

***Quels enjeux sont rencontrés lors de l'hospitalisation
d'une personne en situation de handicap mental***

Travail de Bachelor :

Portal Fanny et Pillard Jonathan

N° de Matricule: 0858021 et 09671728

Directrices du travail: Françoise Cinter – Professeur HES

Membre du jury externe: Diana Perez – Educatrice spécialisée

Genève, Août 2012

Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en Soins Infirmiers à la Haute Ecole de Santé – Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins Infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/ seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 20 Août 2012

Fanny Portal

Jonathan Pillard

REMERCIEMENTS

Nous tenons sincèrement à remercier toutes les personnes qui ont permis l'accomplissement de ce travail ainsi que nos familles et nos proches pour leur soutien.

Nous remercions tous les participants à nos entretiens qui ont accepté de répondre à nos questions.

Nous remercions également l'Association Insième qui nous a permis de pouvoir obtenir les entretiens avec les familles. Un grand merci aux HUG, qui nous ont permis d'obtenir les entretiens infirmiers. Ainsi qu'un grand merci aux EPI, qui nous ont été à notre disposition, tout au long de ce travail.

Nous remercions Madame Diana Perez qui a accepté d'être notre jury lors de la soutenance de ce travail.

Nous tenons également à remercier tous les bibliothécaires ainsi que le service informatique de la Haute Ecole de Santé, qui nous ont été d'une aide précieuse.

Pour terminer nous remercions Madame Fabienne Terraneo ainsi que notre directrice de mémoire Madame Françoise Cinter pour leur accompagnement et leur soutien tout au long de notre travail.

RÉSUMÉ

Dans ce travail de Bachelor, nous nous sommes intéressés aux personnes en situation de handicap mental en milieu hospitalier. L'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental a nettement augmenté depuis plusieurs années. En tant que futur professionnel infirmier nous serons amenés à pratiquer des soins à ces personnes.

Nous avons l'intention de comprendre les enjeux de la collaboration entre les infirmiers et les éducateurs spécialisés, du partenariat avec la famille ainsi que les enjeux rencontrés lors de l'hospitalisation de personnes vivant avec un handicap mental. Pour aller dans ce sens, nous sommes allés à la rencontre de personnes évoluant autour de la personne en situation de handicap mental. Nous avons interviewé des infirmiers, des éducateurs spécialisés ainsi que des familles ayant un enfant atteint de handicap mental, qui ont pu nous faire part d'expériences vécues en milieu hospitalier. Ces rencontres nous ont permis d'obtenir des informations sur la prise en soin de ces personnes, d'avoir des points de vue différents ainsi que de pouvoir explorer de nouvelles pistes de réflexions.

Au travers ce travail, nous commencerons par définir le handicap ainsi que les notions qui en découlent. Nous définirons deux syndromes : la trisomie 21 et l'autisme. Ensuite, nous comparerons les différentes missions, les valeurs institutionnelles des HUG et des EPI ainsi que le cahier des charges des soignants et des éducateurs dans le but, de comprendre les similitudes et les différences de leur pratique. Par la suite, nous analyserons les propos recueillis lors des entretiens puis nous les mettrons en lien avec la revue de littérature. Nous terminerons ce travail, en concluant avec une autoévaluation ainsi que par des perspectives de recherches et des perspectives professionnelles.

Mots-Clés / Keywords

- Handicap mental / Mental handicap
- Collaboration / Collaboration
- Partenariat / Partnership
- Crise / Crisis
- Educateur / Educator
- Concept infirmier / Nursing concept
- Famille / Family

1.Introduction	8
1.1 Motivations Personnelles	9
1.1.1 Jonathan.....	9
1.1.2 Fanny	10
1.2 Nos motivations Professionnelles	11
1.3 Question de départ.....	12
1.4 Hypothèses	13
2. Cadre Théorique	14
2.1 Définitions du « Handicap »	15
2.2 Classification du handicap	16
2.3 Handicap mental	18
2.4 Modèles de définitions	19
2.4.1 Le modèle médical	20
2.4.1.1 Causes et conséquences du handicap mental	21
2.4.2 Le Modèle social	21
2.4.2.1 Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH).....	21
2.4.2.2 L'intervention sociale dans le monde du handicap	23
2.4.3 Concepts infirmiers du handicap	24
2.5 Epidémiologie	25
2.6 Handicap mental : Syndromes	28
2.6.1 La trisomie 21	28
2.6.1.1 Diagnostic	29
2.6.1.2 Prise en Charge.....	30
2.6.1.3 Perspectives.....	30
2.6.2 L'autisme.....	31
2.6.2.1 Diagnostic	31
2.6.2.2 Signes cliniques	32
2.6.2.3 Prise en charge	33
2.7 Les missions, les valeurs et les cahiers des charges des HUG et des EPI.....	35
2.7.1 Missions	35

2.7.2 Valeurs	37
2.7.3 Cahier des charges.....	37
2.8 Notions clés.....	40
2.8.1 La collaboration.....	40
2.8.1.1 Collaboration interprofessionnelle	41
2.8.1.2 Collaboration avec la famille.....	42
2.8.2 Partenariat	43
2.8.3 Etat de crise	44
2.8.3.1 Le développement de la crise	46
2.8.3.2 Manifestations de la crise.....	46
2.8.3.3 Pratique professionnelle médicale - sociale - infirmière	48
3.Méthodologie de recherche	49
3.1 Choix de la méthode	49
3.2 Choix des personnes interviewées.....	50
3.3 Critères d'inclusion des participants.....	52
3.4 Présentation des personnes interviewées	52
3.4.1 Éducateurs	53
3.4.2 Infirmiers.....	53
3.4.3 Famille de personnes en situation de handicap mental	54
3.5 Analyse.....	54
4.Analyse	55
4.1 Collaboration interprofessionnelle	55
4.1.1 Discours commun.....	56
4.1.2 Système de valeurs et objectifs communs	57
4.1.3 Collaboration infirmiers – éducateurs	58
4.1.4 La délégation	60
4.1.5 Une collaboration conflictuelle	61
4.2 Partenariat avec la famille	63
4.2.1 Système de référence.....	64
4.2.2 Le vécu des familles.....	65
4.2.3 Le rôle de la famille	65
4.2.4 Sources de conflit avec les familles	67

4.3 Logiques institutionnelles.....	69
4.3.1 L'influence des valeurs institutionnelles	72
4.3.2 Temporalité	73
4.3.3 Proposition d'amélioration et Urgences	75
4.4 Etat de crise.....	78
4.4.1 Facteurs déclenchants.....	79
4.4.2 Moyens de prévention pour éviter la crise	80
4.5 Synthèse des résultats	82
5. Conclusion.....	84
5.1 Autoévaluation	84
5.2 perspectives professionnelles	86
5.3 Perspectives de recherche	86
6. Bibliographie.....	88
6.1 Liste de références bibliographiques	88
6.2 Liste bibliographique	92
7. Annexes	1
Annexe I : Cahiers des charges des EPI pour les Educateurs spécialisés & des HUG pour les Infirmiers.....	2
Annexe II : Guides d'entretien	16
Infirmier	16
Educateur spécialisé	19
Famille.....	20
Annexe III : Lettre de demande d'autorisation d'enquêter	21
Annexe IV : Lettre de demande d'autorisation d'enquête.....	22
Annexe V : Lettre adressée à l'association Insième	23
Annexe VI : Formulaire de consentement	24

1.INTRODUCTION

De nos jours, les personnes handicapées connaissent une augmentation de leur espérance de vie, comme le reste de la population. Il y aurait une prévalence de 1 à 3 % de la population suisse atteinte de handicap mental¹.

A partir d'un certain âge, le vieillissement accroît donc significativement la prévalence de handicap dans la population. Parallèlement, les progrès de la médecine accroissent l'espérance de vie des personnes handicapées, qui sont de plus en plus nombreuses à atteindre l'âge de la vieillesse. (OFS, 2009, p.17)

Par conséquent, les personnes handicapées mentales vont atteindre des âges que peu atteignaient par le passé, grâce aux progrès de la médecine. Le nombre d'hospitalisations devrait donc, ces prochaines années, être à la hausse par le fait que le vieillissement apporte une perte d'autonomie et de possibles maladies chroniques. Cela nous sensibilise à nous préoccuper davantage de la prise en soins de personnes en situation de handicap dans des unités de soins hospitalières, plus spécifiquement les personnes en situation de handicap mental.

En 2004, la loi concernant « l'élimination sur les inégalités » (LHand) frappant les personnes handicapées a été mise en vigueur en Suisse. Plus, récemment, une nouvelle révision de l'assurance invalidité en Suisse a été introduite en janvier 2008. Cette révision vise à réduire de 20 % le taux de nouvelles rentes. La modification du règlement sur l'assurance-invalidité (RAI) poursuit « le but d'augmenter l'intégration de personnes handicapées dans le monde du travail en vue d'épargner sur le nombre des rentes et d'économiser d'une manière socialement acceptable sur les prestations. » (Département fédéral de l'intérieur (DFI), sans date (S.d), p.1). Cela nous laisse penser que de nombreux changements sont à venir tant sur les plans politique, économique qu'éthique dans la prise en charge sociale des personnes en situation de handicap. Nous n'allons pas développer ces

¹ Source secondaire : Lalive Raemy, 2011, p. 17

changements et leurs conséquences car ils n'entrent pas dans la dimension de notre travail de Bachelor, mais nous devons en tenir compte comme éléments du contexte social.

À travers ce travail, nous irons à la rencontre de familles ayant un proche atteint de handicap mental, de professionnels de la santé et du travail social, afin de mieux comprendre l'hospitalisation, et le rôle et le vécu de cette prise en soins par les différents partenaires. Nous allons identifier les ressources et les difficultés rencontrées lors d'hospitalisations de personnes handicapées mentales, sur la base d'entretiens réalisés auprès des différents acteurs. Nos motivations personnelles et professionnelles sont décrites au début de notre travail afin de mieux expliquer notre décision pour le choix de la thématique.

1.1 MOTIVATIONS PERSONNELLES

1.1.1 Jonathan

Avant d'entrer dans la formation en soins infirmiers, j'ai travaillé pendant 3 semaines comme moniteur pour une association s'occupant de personnes polyhandicapées. Ce travail m'a énormément plu et c'est cette expérience qui m'a donné envie d'entreprendre la formation d'infirmier. De plus, dans ma famille, j'ai une cousine qui souffre d'un handicap physique, ce qui m'a sensibilisé dès mon plus jeune âge à ce type de population.

Lors de ma formation, j'ai eu l'opportunité de faire un stage au sein des Établissements Publics pour l'Intégration (EPI), dans un centre de jour. La population du centre était constituée de personnes souffrant de handicaps mentaux. Suite à une discussion avec la praticienne formatrice, nous avons évoqué le sujet de la thématique liée à l'hospitalisation des personnes souffrant de handicap mental. Elle avait alors insisté sur l'importance qu'il y ait des étudiants infirmiers en stage aux EPI, cela permettant d'acquérir des compétences sur la manière d'approcher et d'accompagner la personne en situation de handicap mental.

Ce stage a été très formateur et m'a donné envie d'approfondir mes recherches concernant ce type de population. Par conséquent, j'ai proposé à une camarade de classe de faire le travail de Bachelor avec moi et je lui ai parlé du handicap mental et de mon enthousiasme à ce sujet. Elle s'est montrée réceptive et nous avons choisi de travailler ensemble.

Par la suite, j'ai lu un texte qui spécifiait qu'aujourd'hui le patient est acteur de ses soins et je me suis demandé jusqu'à quel point une personne handicapée mentale pouvait l'être (Chappuis, 2007). La notion de respect du choix décisionnel du patient m'a particulièrement interpellé. Jusqu'à quel point pouvait-on respecter le choix du patient atteint de handicap mental et de probable déficience intellectuelle ? De ce fait, je me suis dit que suivant le handicap mental, la personne ne possède pas forcément la capacité de discernement et donc d'autonomisation (empowerment), ce qui peut engendrer une prise en charge particulière dans le sens où les professionnels de la santé seront « amenés à faire pour le patient » et pas forcément « faire avec ».

1.1.2 Fanny

Le monde du handicap est un sujet qui m'a toujours intéressée.

Ma première expérience remonte à mon adolescence. J'étais au cycle d'orientation de Collonge- Bellerive, situé à côté du site principal des EPI. Je croisais régulièrement, dans le bus, des personnes souffrant de handicap mental. Il m'est arrivé, à plusieurs reprises, d'« entrer » en contact avec plusieurs d'entre elles.

Lors d'un stage que j'ai effectué en première année Bachelor, j'ai pu m'occuper d'une personne qui souffrait d'un retard mental. L'équipe soignante me déléguait souvent les soins à lui prodiguer. J'ai pu remarquer que les professionnels du service rencontraient des difficultés dans la prise en soins. Par exemple, lors d'une matinée, l'éducateur présent s'est énervé contre l'infirmière qui me suivait car les informations transmises la veille à une collègue n'avaient pas été relevées. L'éducateur s'est donc plaint de ne pas être écouté par les soignants. Grâce à cette situation, j'ai pu comprendre l'importance de la communication à l'intérieur de l'équipe et à travers les différents partenaires de soins et j'ai également pu identifier la complexité de cette prise en soins.

Nous avons choisi d'accomplir ce travail ensemble car nous avons eu un « bon feeling » l'année dernière, nous avons souvent révisé ensemble, et avons fait une éducation thérapeutique qui s'est très bien déroulée. C'est lors de cette éducation que nous avons constaté que nos méthodes de travail étaient complémentaires.

1.2 NOS MOTIVATIONS PROFESSIONNELLES

Pour commencer, nous avons déjà un intérêt particulier pour le monde du handicap. En effectuant nos recherches, nous avons constaté qu'il existait un certain nombre de travaux de Bachelor (voir bibliographie) en lien avec notre thématique, or de nombreuses questions restaient non résolues. De plus, nous avons également découvert qu'il existait des recherches en lien avec le handicap, recherches datant principalement de la fin du XXe siècle, or celles-là ne concernent pas l'hospitalisation et ses caractéristiques.

En outre, la formation ne dispose pas d'un module spécifique au handicap susceptible de nous préparer pour le terrain, cependant nous avons suivi deux cours concernant le handicap mental. Nous avons pu remarquer des difficultés de prise en soins lors de nos stages. Nous avons pu percevoir des problèmes de communication et de collaboration entre les différents partenaires, lors de l'hospitalisation d'une personne souffrant de handicap mental, ainsi qu'une méconnaissance du handicap de la part des soignants.

De ce fait, il nous semble que les professionnels de la santé sont parfois dépourvus face à ce genre de situation. Il nous paraît donc pertinent d'élaborer ce sujet pour que nous ayons les apports théoriques nécessaires afin de ne pas être démunis face à une personne handicapée mentale, et pour être capables d'offrir des soins appropriés.

L'objectif de rencontrer d'autres professionnels comme les éducateurs nous permet de comprendre leur travail et de mieux collaborer avec eux. Le fait de connaître les compétences et le cahier des charges des éducateurs et des infirmiers nous permet d'identifier et de comprendre leurs rôles, les valeurs de leurs institutions et donc de la dynamique de travail dans laquelle ils évoluent. Ainsi, nous pourrions explorer la rencontre entre deux métiers différents et deux logiques institutionnelles divergentes afin de déterminer et de comparer les différences et les similitudes. De plus, il nous paraît intéressant de faire des recherches sur les différences de représentation du handicap mental entre les professionnels du travail social et ceux de la santé, car cela peut avoir une influence sur la prise en charge.

1.3 QUESTION DE DÉPART

Notre thématique initiale était :

« Quelle prise en charge en milieu hospitalier faut-il adopter pour les personnes souffrant de handicap mental ? » Après notre premier entretien avec une éducatrice spécialisée et diverses lectures, nous avons formulé une question de recherche :

« Quels enjeux sont rencontrés lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental ? »

Une fois la thématique choisie, nous nous sommes posé un certain nombre de questions que nous aimerions développer lors de la réalisation de ce travail.

- Les familles et les éducateurs sont-ils intégrés dans la prise en soins de la personne en situation de handicap mental ?
- De quelle manière intégrer la famille et les éducateurs spécialisés dans la prise en soins, lors d'une situation d'hospitalisation ?
- Comment les différents acteurs de la prise en soins vivent-ils l'hospitalisation ?
- Quels dispositifs existe-t-il pour la prise en soins des personnes handicapées mentales en milieu hospitalier ?
- Les logiques institutionnelles du monde médical et du monde social influencent-elles la prise en soins d'une personne handicapée mentale ?
- Quelles sont les représentations du handicap mental selon le « monde » des soins infirmiers et selon le « monde » de l'éducation ?

Ces questions sont un éventail d'interrogations qui gravitent autour du sujet, entraînant elles aussi des sous-questions. Les thèmes principaux de notre travail sont les enjeux et les difficultés rencontrées lors d'une hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental de la part de différents intervenants dans la prise en soin; nous allons déterminer un certain nombre de notions clés qui seront développés par la suite.

1.4 HYPOTHÈSES

Avant de travailler et d'étudier le sujet, nous avons des présupposés sur la thématique en lien avec nos questionnements, les voici :

1. L'hospitalisation peut générer une crise pour chaque individu, or la personne handicapée mentale aura plus de peine à la vivre ;
2. Il existe un manque de connaissances, voire d'expériences de la part des professionnels soignants sur le handicap mental. Ce qui peut conduire à une prise en charge non adéquate et difficile ;
3. La différence de représentation du handicap mental entre les professionnels du domaine social et de la santé serait un facteur de difficulté dans la prise en soins des personnes handicapées mentales en milieu hospitalier, car cela peut engendrer des conflits entre professionnels ;
4. Intégrer la famille dans le processus de soins permet une prise en charge plus adaptée ;
5. L'environnement hospitalier n'a pas de place pour le travailleur social (La collaboration entre infirmiers et éducateurs pose-t-elle problème spécifiquement à l'hôpital ?).

2. CADRE THÉORIQUE

Dans ce chapitre, nous allons définir un certain nombre de notions clés. Les notions découlent des mots clés de la question de recherche ainsi que de notre revue de littérature. Pour débiter, nous allons définir la notion du handicap ainsi que la classification internationale, puis la définition du handicap mental selon différents modèles existants. En commençant par le modèle médical, le modèle social ainsi que le modèle et les concepts des soins infirmiers. Par la suite, nous développerons deux syndromes du handicap mental, à savoir celui de l'autisme et la trisomie 21.

En deuxième lieu, nous allons décrire les missions et les valeurs des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) ainsi que celles des Établissements Publics pour l'Intégration (EPI). D'autre part, nous allons également décrire le cahier des charges de l'infirmier aux HUG ainsi que celui de l'éducateur spécialisé travaillant aux EPI.

Puis nous développerons des notions clés qui sont en lien avec nos questionnements, telles que le concept de collaboration, la notion de partenariat avec la famille, la notion de crise ainsi que la notion des logiques institutionnelles. Par rapport à la notion de collaboration, nous aimerions la séparer en deux pôles. Le premier constitue la collaboration en général entre les professionnels, le second la collaboration entre les éducateurs spécialisés et les infirmiers.

Pour ce faire, nous avons divisé le cadre théorie en trois parties :

- Définitions du handicap selon différents modèles ;
- Les logiques institutionnelles (Mission - Valeurs - Cahier des charges) ;
- Notions clés.

Le fait de diviser le cadre théorique nous permet d'avoir une suite logique et linéaire du sujet. Terminer par les notions clés nous permet de bien les comprendre avant de commencer le chapitre de l'analyse.

2.1 DÉFINITIONS DU « HANDICAP »

Tout d'abord, disons qu'il existe une multitude de termes qui rendent la définition compliquée. Nous tenons à rappeler qu'il y a plusieurs courants sur l'interprétation du handicap mental. Dans ce travail, nous allons nous pencher sur deux de ces courants : médical et social. Les deux courants peuvent être pensés comme des paradigmes, ce qui donne la possibilité de définir le handicap de plusieurs façons.

« A la classification par pathologies s'est substituée une approche globale, prenant en compte le contexte dans lequel l'individu évolue » (Roussel, 2011, p.10).

« L'étymologie du mot handicap vient de l'anglais « hand in cap » et signifie « main dans le chapeau » (Jecker-Parvex, 2007, p.113).

Le terme « handicapé » et, plus récemment, le terme de « personne en situation de handicap » remplacent les termes comme « arriéré », « invalide », « anormal » ou encore « monstre » utilisés pendant le siècle précédent.

En ce qui concerne la Confédération suisse, il existe des définitions mentionnées par l'Office Fédéral des Statistiques (OFS) et également dans le texte de la loi concernant les personnes handicapées mentales (LHand).

La définition, selon l'OFS, repose sur les aspects médicaux-sociaux et est définie ainsi :

« Les personnes considérées comme handicapées sont celles qui déclarent avoir un problème de santé qui dure depuis longtemps [dimension médicale] et qui se disent limitées (faiblement ou fortement) dans les activités que les gens font habituellement [dimension sociale] » (OFS, 2011, p 3).

« Cette définition se base sur le jugement que les personnes portent sur leur situation et non pas sur un diagnostic médical » (OFS, 2011, p. 3). De ce fait, certaines personnes handicapées ne seront pas estimées comme telles, alors que d'autres personnes qui, a priori, ne souffrent pas d'un handicap pourront être considérées comme des personnes avec un handicap.

En Suisse, la loi du 13 décembre 2002 sur l'égalité pour les handicapés, LHand, est le premier texte de référence présentant une définition du handicap. La loi définit le handicap comme suit :

Art.2, al. 1

Toute personne dont la déficience corporelle, mentale ou psychique présumée durable l'empêche d'accomplir les actes de la vie quotidienne, d'entretenir des contacts sociaux, de se mouvoir, de suivre une formation, de se perfectionner ou d'exercer une activité professionnelle, ou la gêne dans l'accomplissement de ces activités. (OFS, 2009, p. 5)

Une autre définition plus au moins similaire à celle de la LHand est tirée de la convention sur les droits des personnes handicapées de l'ONU : « Des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité des autres » (OFS, 2009, p. 5).

2.2 CLASSIFICATION DU HANDICAP

Pour comprendre l'évolution des définitions, il est important de retracer l'origine de la classification du handicap.

En 1948, la création de la classification internationale des maladies et des problèmes de santé (CIM) a vu le jour. Elle est rédigée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Actuellement, la dernière version est la CIM-10. Dans le monde médical, elle est utilisée comme outil de diagnostics.

D'autre part, en 1976, la Classification Internationale des Handicaps (CIH) voit le jour de manière expérimentale. Elle sera adoptée en 1992. Elle a été créée par Philip Wood² afin de compléter la CIM.

Cette classification permet, en plus de la CIM, d'étudier l'effet des maladies dans la vie de l'individu. Selon la CIH, le handicap est « défini comme un désavantage social résultant

² Epidémiologiste à l'université de Manchester, au Royaume-Uni.

pour l'individu d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (...) dans la société » (Jecker-Parvex 2007, p.113). Donc elle s'intéresse aux conséquences et non à la cause du handicap.

En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a tenté de rassembler les modèles médicaux-sociaux, en prenant en compte les concepts de « déficience », d'« incapacité » ainsi que celui de « désavantage social ». Pour faire suite à de nombreuses critiques du modèle médical et du modèle social, cette classification est remplacée, en 2001, par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

La CIF « prolonge le même modèle [que la CIH] mais fait intervenir une notion capitale qui est celle de l'approche environnementale ». Contrairement à la CIH, la CIF prend en compte aussi bien les personnes ayant un handicap que les « mécanismes de santé de tout un chacun ». ³

Elle considère donc le handicap comme une interaction défavorable entre une personne, son fonctionnement organique et son environnement ; de ce fait, le modèle devient biopsychosocial (OFS, 2009, p. 6).

Selon la CIF, un handicap peut se matérialiser de trois manières différentes :

- 1) « La déficience, dysfonctionnement des fonctions organiques ou des structures anatomiques », est une approche médicale du handicap ;
- 2) « La limitation d'activité » présente une approche médicale, du fait que la personne a des incapacités d'effectuer certaines activités, ainsi qu'une approche sociale du fait que ces incapacités constituent une restriction à mener une vie normale ;

³ Sans nom, (S.n), Sans date,(S.d).*Historique de la notion de handicap à travers les époques.* p. 3.

- 3) « Restriction de participation », l'influence de l'environnement est primordiale, car avec un environnement adapté, la personne ne présente pas de réduction de sa participation. Cela est une approche sociale du handicap. (OFS, 2009, p. 7)

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a permis de mieux comprendre et de mieux évaluer le handicap. [...] Elle met en évidence le poids des facteurs environnementaux sur le handicap, ce qui constitue la principale différence par rapport à sa version précédente. (OMS, 2012, p. 5)

De nos jours, cette classification reste d'actualité et est utilisée.

2.3 HANDICAP MENTAL

Le concept du handicap mental est apparu au cours du XXe siècle. Il a couramment été utilisé dans les pays francophones, germanophones et anglo-saxons, surtout dans le langage administratif et public. Selon les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'expression de handicap mental devrait être remplacée par « retard mental », « déficience mentale » ou « déficience intellectuelle ». En 2001, l'OMS avait proposé « Personne ayant un problème d'apprentissage ».

Différents termes sont admis pour désigner une personne handicapée mentale :

(Lalive Raemy, 2011, p. 7) :

- Personne vivant en situation de handicap ;
- Personne ayant un handicap mental ;
- Personne avec une déficience intellectuelle ;
- Personne avec un retard mental.

Il existe plusieurs définitions du handicap mental, mais il semble difficile de le définir de manière définitive du fait que « les atteintes organiques ainsi que leurs conséquences psychiques et sociales diffèrent d'un individu à l'autre. Il est également difficile de se mettre en accord sur une définition générale, car cette dernière dépend de la profession qui statue sur cette définition » (Heinen, 2011, p. 46).

Le handicap mental est défini comme « une altération du développement intellectuel et par une difficulté à répondre aux exigences sociales » (Jecker-Parvex, 2007, p.115). Il apparaît soit à la naissance, soit pendant le développement, jusqu'à l'âge de dix-huit ans environ. Il se caractérise par un degré variable du handicap mental, de léger à profond. Il ne faut pas confondre ce type de handicap avec la maladie mentale, qui est un trouble psychique. Pour autant, il arrive que la personne présente également des troubles du comportement référés à des troubles psychiques. On entend parfois le mot déficience mentale comme définition, or elle est généralement utilisée en psychiatrie.

2.4 MODÈLES DE DÉFINITIONS

Parmi les modèles mentionnés dans la littérature, il existe le modèle administratif, celui du « besoin d'aide », le modèle médical ainsi que le modèle social.

En Suisse, il existe une approche « administrative » qui est régie par les assurances, notamment dans le cadre de l'assurance invalidité. Ce modèle prend en compte différents enjeux entre la reconnaissance et la prise en charge financière. Cette approche permet le droit à des prestations ainsi qu'à la reconnaissance d'un handicap, mais il n'est pas un « modèle » théorique.

Le modèle du « besoin d'aide » décrit le handicap lorsqu'un individu a besoin d'une autre personne pour accomplir ses habitudes de vie. Ce type de définition est généralement utilisé pour les soins à domicile, lorsqu'il s'agit d'organiser des prestations chez un client. C'est-à-dire qu'il y a là une aide organisée proposée par des professionnels. Ce modèle nous permet également de prendre en compte l'aidant naturel⁴.

« Il [ce modèle] constitue aussi une variante du modèle social puisqu'il met l'accent sur les mesures à prendre au niveau de l'environnement social pour que les personnes atteintes de leur santé puissent fonctionner le plus normalement possible » (OFS, 2009, p. 8).

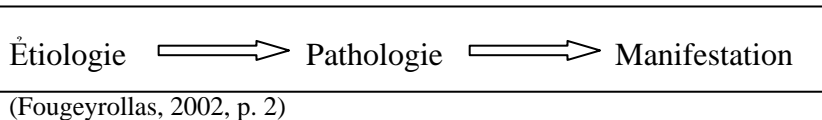
⁴ L'aidant naturel est une personne qui apporte une aide dans la vie quotidienne d'une personne souffrante. Cette personne peut être un membre de la famille, un ami, un voisin, un conjoint, qui n'est pas considéré comme un professionnel.

2.4.1 Le modèle médical

Voici une définition selon le corps médical :

Le déficit intellectuel est caractérisé par un état de développement ralenti ou incomplet des capacités mentales ; sont en particuliers atteintes les capacités au cours de la phase de développement et contribuant au niveau intellectuel, telles que la cognition, le langage, les capacités motrices et sociales. (Heinen, 2011, p. 46)

Le modèle médical est aussi appelé « individuel », du fait qu'il estime que le handicap est un problème de l'individu, dû à une maladie, un problème de santé. Ce modèle repose sur le concept de la maladie. Il permet de mettre en évidence les troubles qui peuvent être traités ou guéris. Mais il est incomplet car il ne s'occupe pas des conséquences de la maladie. Les soins sont individualisés et adaptés à chaque personne.



Il existe deux outils actuellement utilisés pour le diagnostic médical du handicap :

- CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, de l'OMS (10e édition en 1993) ;
- DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders, de l'American Psychiatric.

Voici les trois critères définissant le handicap mental selon le Manuel Diagnostique et Statistique DSM IV :

1. Fonctionnement intellectuel inférieur à la moyenne ($QI < 70$) ;
2. Ce fonctionnement limite l'adaptation sociale ;
3. Le trouble débute en général dès le plus jeune âge.

(Lalive Raemy, 2011, p.19)

2.4.1.1 Causes et conséquences du handicap mental

Il existe différentes causes du handicap mental, la cause principale serait d'origine génétique. Les autres causes peuvent apparaître à la naissance, comme un traumatisme, une souffrance fœtale, ou bien après la naissance, ce qui pourrait être dû à des maladies dégénératives, à de l'asphyxie, des méningites.

Le handicap mental peut engendrer une modification de la communication, de la compréhension, de l'attention, de l'adaptation sociale ou encore du respect des conventions.

2.4.2 Le Modèle social

« Suivant ce modèle apparu dans les années 1960, le handicap est considéré comme un produit social, comme le résultat de l'inadéquation de la société aux spécificités de ses membres. L'origine du handicap est donc externe » (Rochat, 2008, p. 4).

« Ce modèle prône également la suppression des barrières physiques et sociales. Il s'agit d'adapter l'environnement et les services, de les rendre accessibles et utilisables pour les personnes ayant des incapacités physiques ou psychiques » (Rochat, 2008, p. 4).

Le modèle social estime que le handicap n'est pas lié à un problème de la personne, mais à l'environnement social. « La réponse à ce problème est d'abord collective, consistant à faire évoluer l'environnement pour lever les barrières qui s'opposent à la pleine participation de cette personne à tous les aspects de la vie sociale » (OFS, 2009, p. 5).

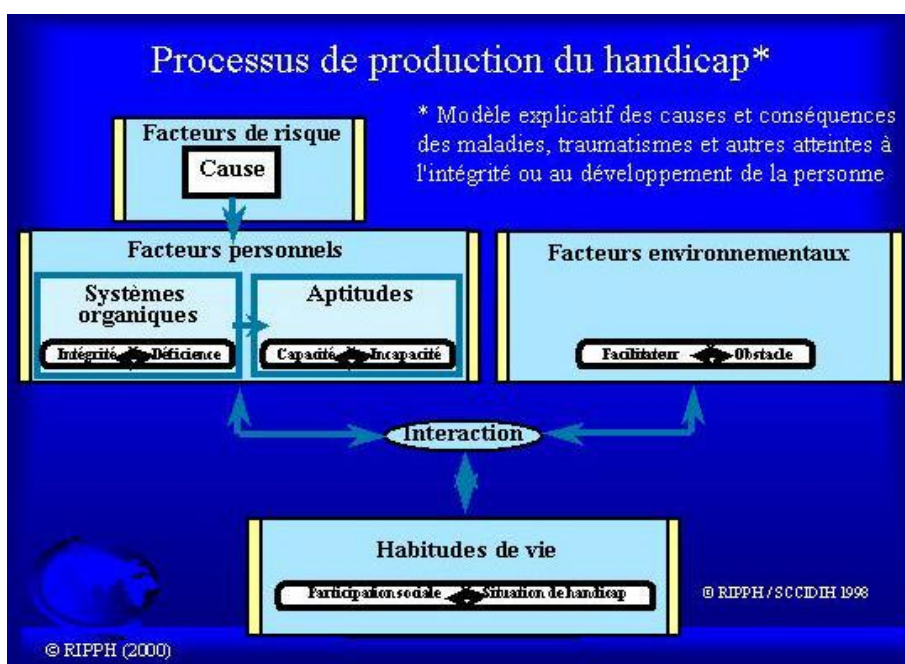
2.4.2.1 Le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH)

C'est un modèle systémique. Contrairement au concept médical, il n'est pas centré sur le diagnostic.

Le processus de production du handicap (Fougeyrollas, et coll.1998) a été édité trois ans avant la Classification internationale du fonctionnement (2001). Ces deux modèles partagent la volonté de dépasser la logique contenue dans la CIH-1 (1980) pour s'orienter vers une conception du handicap comme le résultat situationnel d'un

processus interactif entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement. (Minotte & Gosselin, 2010, p. 5).

Le modèle du PPH est un outil efficace et pédagogique pour articuler les changements construits sur le projet de vie des personnes visant à maximiser leurs possibilités et leurs capacités d'exercer leur citoyenneté en potentialisant les rencontres avec des contextes aidants et facilitateurs. (Fougeyrollas & St-Onge, s.d, p. 2).



Tiré de Fougeyrollas, 2002, p.11

Le tableau ci-dessus montre que les maladies, les traumatismes peuvent entraîner des incapacités réversibles ou irréversibles, péjoratives ou stables. Dans ce modèle, ce sont les difficultés ou les facilitateurs rencontrés dans la vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses activités quotidiennes, ses habitudes de vie et ses rôles sociaux, ce qui peut entraîner une pleine participation sociale ou un handicap.

- Les facteurs personnels se caractérisent par tout ce qui appartient à la personne comme l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les aptitudes ;
- Les facteurs environnementaux déterminent l'organisation et le contexte d'une société (se mesurent en facilitateurs ou, au contraire, en obstacles) ;
- L'habitude de vie est définie comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel (se mesure à la pleine participation sociale jusqu'à la situation de handicap total). L'habitude de vie est la rencontre de la personne avec son environnement ;
- Ces différentes notions sont en constante interaction.

C'est à partir des travaux de Wood que l'on considère la notion de handicap de situation :

« Le désavantage social subi par un individu n'est plus le fait de sa propre déficience ou de son incapacité à accomplir certains actes mais le produit d'un environnement inadapté à sa différence » (Chopart, 2000, p.157).

2.4.2.2 L'intervention sociale dans le monde du handicap

L'évolution des métiers de l'intervention sociale dans le champ du handicap peut donc se comprendre selon deux logiques principales :

- 1- Dans le travail « institutionnel », les fonctions de l'éducateur consistent à créer l'animation et le développement individuel et collectif. « Cette logique s'inscrit, et ce tout particulièrement dans le champ de la déficience mentale, dans le cadre d'une volonté publique du « moins d'hôpital » ;
- 2- Le milieu ouvert « qui répond à des impératifs de service à domicile pour l'usager et sa famille dans le milieu naturel de vie. Cette logique correspond à une politique d'intégration, à l'aboutissement du processus de désinstitutionalisation de la personne. (Chopart, 2000, p. 162)

Comme nous l'avons vu, le modèle du handicap mental a passablement évolué lors de ces 30 dernières années, de l'« infirme » à la « normalisation de l'infirmes » vers « le modèle de l'intégration », c'est-à-dire l'accès à la participation pleine et entière de la personne handicapée à la vie de la cité, à tous les âges de sa vie. (Chopart, 2000, p. 157)

Les intervenants sociaux sont porteurs à la fois d'une idéologie de l'intégration et d'une éthique de la relation à l'autre, dans le cadre où la pression institutionnelle et le pouvoir médical s'effacent au profit d'une meilleure prise en considération des choix de vie des individus accompagnés et de leur famille. (Chopart, 2000, p. 159)

2.4.3 Concepts infirmiers du handicap

Le concept en sciences infirmières du handicap est défini dans le cadre de la médecine physique et de la réadaptation. Le handicap n'existe pas dans l'absolu. Il est le produit des obstacles rencontrés dans une situation donnée. Si l'on part de ce principe, la gestion des obstacles qui « génèrent le handicap » serait le travail de réadaptation.

La situation de handicap est donc définie comme un événement venant perturber les habitudes de vie (elles comprennent les activités de la vie quotidienne et domestique ainsi que les rôles sociaux) en tenant compte de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle résultant de déficiences ou d'incapacités, mais également de caractéristiques environnementales.

Une personne peut, par exemple, se faire à manger seule mais a besoin d'aide pour aller faire ses commissions.

Le retentissement du handicap sera différent selon l'individu et son environnement. L'origine et l'évolution peuvent être très différentes selon :

- la personnalité ;
- l'histoire de vie ;
- l'encadrement matériel et humain ;
- le revenu (Formarier & Jovic, 2009).

Dans le domaine des soins infirmiers, lorsque l'on pose un diagnostic infirmier, nous avons remarqué que la notion de handicap mental est absente des diagnostics infirmiers. Effectivement, le handicap mental n'apparaît pas en tant que tel dans les diagnostics infirmiers. Les diagnostics infirmiers sont rattachés aux conséquences que peut provoquer un handicap, comme par exemple une « mobilité physique réduite » ou « une « communication verbale altérée ».

2.5 EPIDÉMOLOGIE

Il n'existe, à ce jour, aucune donnée épidémiologique des personnes handicapées mentales vivant en Suisse. Cela s'explique par le fait qu'il y a différentes terminologies et, comme nous l'avons vu précédemment, la notion peut être floue. Si nous prenons, par exemple, la notion de « situation de handicap », la personne peut être handicapée dans un contexte précis alors que pas du tout dans un autre. De ce fait, les données statistiques sont difficiles à recenser, à identifier et à classer.

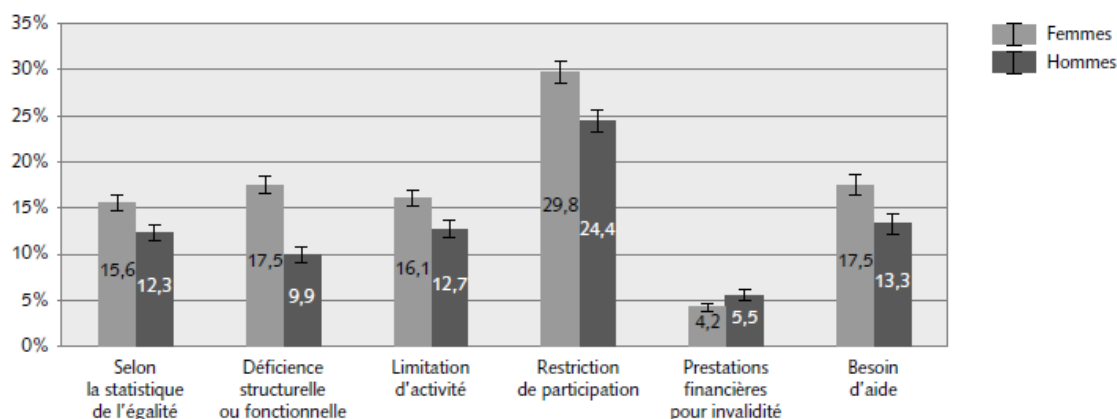
Il est difficile de dire à partir de quel moment un écart par rapport à la norme d'ordre physique, psychique ou mental est à considérer comme un handicap. Ainsi, faut-il considérer un porteur de lunettes comme handicapé ? Existe-t-il un nombre de dioptries à partir duquel on peut considérer avoir affaire à un handicap ? Un tel exemple montre que tout handicap n'entrave pas forcément les activités quotidiennes. (OFS, 2006, p. 3)

Le graphique ci-dessous a été publié par l'Office Fédéral des Statistiques, concernant une recherche sur le handicap en général. Nous avons décidé de le mettre en illustration car le handicap mental peut faire partie des indicateurs mentionnés, comme la « limitation d'activité », la « restriction de participation » et du « besoin d'aide ».

Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions, selon le sexe, 2007

G 1

En % des femmes, respectivement des hommes, dans la population résidente de 15 ans
et plus vivant en ménage privé



Statistique de l'égalité pour les personnes handicapées : sont considérées comme handicapées les personnes qui déclarent avoir un problème de santé qui dure depuis longtemps et qui se disent limitées (faiblement ou fortement) dans les activités que les gens font habituellement.

Source: ESS

© OFS

Les résultats [du tableau ci-dessus] se basent sur les données de l'enquête suisse sur la santé (EES) 2007. L'ESS est réalisée tous les cinq ans. Elle a eu lieu en 2007 pour la quatrième fois. Elle se fonde sur un échantillon brut représentatif de quelque 30 000 ménages privés (sans les personnes vivant en institution), dans lesquels une personne de 15 ans ou plus est sélectionnée au hasard. Au total, 18 760 personnes ont participé à l'enquête en 2007 (échantillon net), dont 10 336 femmes et 8 424 hommes. (OFS, 2009, Communiqué de presse, p.3)

En 2007, dans le canton de Genève, 43 000 personnes peuvent être considérées comme handicapées, soit 12 % de la population âgée de 15 ans ou plus vivant dans son propre logement. S'y ajoutent 1 100 personnes hébergées dans un établissement spécialisé pour personnes handicapées (Office cantonal de la statistique. (OCSTAT), 2009, p.1)

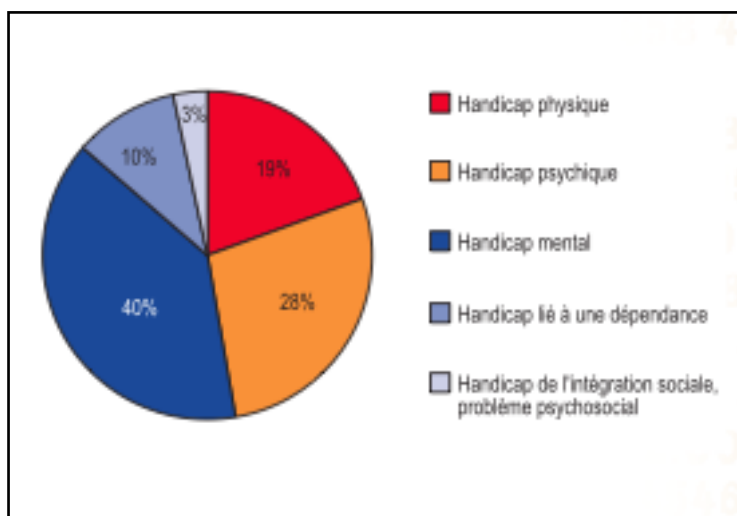
Le graphique ci-dessous montre que 40 % des personnes résidant en institution à Genève sont des personnes ayant un handicap mental. Cette donnée est importante à prendre en compte dans notre travail, car, en institution, les personnes handicapées sont accompagnées par des éducateurs. De ce fait, quel que soit le type de handicap, il est fort probable que les soignants les rencontrent lors d'une hospitalisation et doivent collaborer avec eux.

Le motif d'institutionnalisation le plus courant est celui de la personne en situation de handicap mental, cela nous laisse supposer que le degré de dépendance de ces personnes est plus élevé. Car, comme il est mentionné dans l'article, « en cas de handicap grave, les personnes handicapées sont prises en charge dans des institutions spécialisées » (OCSTAT, 2009, p. 2).

D'autre part, « huit personnes hébergées sur dix reçoivent une rente de l'AI. Cette proportion est la plus élevée parmi les personnes souffrant de handicap mental (88 %) » (OCSTAT, 2009, p. 2).

« Parmi les 1 100 personnes hébergées durant l'année 2007, plus des deux tiers souffrent d'un handicap mental ou psychique (68 %) » (OCSTAT, 2009, p. 2).

Personnes hébergées dans les établissements pour personnes handicapées (EPH), selon le type de handicap principal, en 2007 ¹ :



¹. Le handicap mental recouvre des limitations des possibilités d'adaptation à la vie sociale liées à une déficience intellectuelle dès l'enfance. Le handicap psychique correspond à une difficulté durable d'adaptation à la vie sociale issue de problèmes de comportement et/ou psychiatrique.

2.6 HANDICAP MENTAL : SYNDROMES

Il y a différents syndromes tels le syndrome de Down, le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, l'autisme, le syndrome du X-fragile et d'autres qui dans le champ médical regroupent des situations de personne en situation de handicap mental. Dans notre travail, nous allons nous axer sur deux de ces syndromes : la trisomie 21 et l'autisme.

Le choix de développer ces deux syndromes a été décidé par le fait que ce sont des syndromes très fréquents. La trisomie 21 « touche aujourd'hui encore une naissance sur 700. Par ailleurs, ces enfants qui deviendront adultes – l'espérance de vie dépasse les 50 ans alors qu'elle était de 9 ans seulement en 1929 » (Costa, 2010, p. 6).

« En Suisse, le nombre d'enfant atteints d'autisme et de syndrome d'Asperger n'est pas connu. » (Zoppetti, 2009, p.18). Mais, selon Jecker-Parvex (2007), « la fréquence généralement reportée est de 4 à 5 cas sur 10 000 naissances » (p. 39).

2.6.1 La trisomie 21

La trisomie 21, aussi appelée syndrome de Down, « est une pathologie congénitale qui concerne le gène numéro 21. Elle est caractérisée par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire » (Wainsten, 2009, p. 981). « L'origine de l'apparition du chromosome ou de la partie du chromosome surnuméraire est située avant, pendant, ou dès les tout premiers instants de la conception de l'être humain » (Association Romande Trisomie 21 (ART 21), 2010).

Il existe trois types de trisomie 21 : libre, en mosaïque et par translocation. La forme de trisomie la plus répandue est la trisomie libre (96 % des cas). Deux tiers des trisomies sont d'origine maternelle. Et se produisent lors de la première division cellulaire.

Le syndrome de Down touche environ un enfant sur sept à huit cents. Le facteur de risque augmenterait selon l'âge de la mère : en dessous de vingt ans et en dessus de trente-cinq ans, l'incidence serait plus élevée. (ART 21, 2011)

Ce changement chromosomique peut avoir des effets comme des malformations physiques et également des conséquences sur le développement mental. Il a pour résultat la diminution du tonus musculaire et ligamentaire.

« Chaque personne atteinte de trisomie 21 a des caractéristiques liées à son syndrome, mais aussi des caractéristiques héritées de ses parents et des caractéristiques acquises de par son éducation » (ART 21, 2010).

La personne présentant une trisomie 21 engendre un retard mental ainsi que des malformations, qu'elles soient physiques ou congénitales. La personne atteinte de ce syndrome présente généralement des problèmes médicaux associés tels que des maladies cardiaques congénitales, des maladies infectieuses, des déficiences hormonales, visuelles et auditives, des maladies cutanées, des dépressions ou encore la maladie d'Alzheimer.

Les symptômes peuvent être repérés par des traits caractéristiques (certains sont cités ci-dessus). Ces personnes présentent des troubles visuels, auditifs « et au moins le tiers d'entre elles ont une malformation cardiaque » (Direction de l'éducation française, 1997, p. 1).

2.6.1.1 Diagnostic

Le diagnostic peut se faire soit avant soit après la naissance.

En prénatal, on pratique des échographies qui peuvent déceler des malformations, un test sanguin peut également évaluer le risque de trisomie 21. Un prélèvement de villosité chorale du placenta peut être effectué afin de réaliser le caryotype du fœtus. De cette manière, le diagnostic est posé rapidement. L'amniocentèse est également une méthode de diagnostic prénatal, mais les résultats sont plus tardifs.

La décision d'un test prénatal se prend par les parents, mais est proposée selon l'âge maternel, si l'un des deux parents ou un autre enfant de la famille présente une anomalie chromosomique.

La pose de diagnostic postnatal peut se faire à travers les signes cliniques mais un caryotype est nécessaire pour la confirmation du diagnostic. Ces signes sont souvent visibles sur le plan physique, comme une tête plus petite, un nez petit et plat, une petite bouche avec une langue plus grosse, un cou court, des membres courts et la taille de ces personnes est souvent inférieure à la moyenne.... (ART 21, 2010).

2.6.1.2 Prise en Charge

Comme dans toute prise en soins, chaque personne est unique, et la prise en charge doit être personnalisée. Cette dernière nécessite un suivi particulier et régulier dans le domaine médical, paramédical et psychologique. De ce fait, cette prise en charge est pluridisciplinaire.

Elle consiste à accompagner aussi bien la personne atteinte de trisomie 21 que son entourage.

La prise en charge médicale de ces personnes comprend des bilans annuels relatifs à l'audition, l'ophtalmologie, la santé dentaire et neurologique, ainsi qu'un suivi régulier avec un médecin traitant.

La prise en charge paramédicale peut consister à avoir un suivi avec un kinésithérapeute, qui « aidera l'enfant dans sa tonification et dans le passage des étapes du développement neuromoteur », un orthophoniste qui « accompagne aussi l'enfant dans la mise en place de la communication et plus particulièrement dans le développement du langage et de la parole » et avec un spécialiste de la psychomotricité qui « permet d'accompagner l'enfant dans ses interactions physiques et émotionnelles avec son environnement » (Vantieghem & Collela, S.d).

2.6.1.3 Perspectives

Le 22 mars 2010, les Hôpitaux Universitaires de Genève ouvrent « le premier centre en Suisse d'expertise clinique dédié spécifiquement à la trisomie 21 ». Il y a là une centralisation sur le modèle médical. Ce centre a comme objectif « d'améliorer le suivi des personnes atteintes de cette maladie et de débiter des essais cliniques en vue de disposer de nouveaux traitements pour améliorer des fonctions cognitives comme la mémoire ou l'organisation mentale de l'information » (Costa, 2010, p. 6). Ce centre s'axe sur trois facettes : le suivi des patients trisomiques, l'accompagnement social qui prend en compte le patient mais également la famille, et les essais cliniques. L'ouverture de cette unité est, selon le président de l'association romande pour la trisomie 21, « une étape nécessaire et attendue par les familles de personnes atteintes de trisomie 21, source de réel espoir pour les futurs parents » (HUG, 2010, p. 2). Et, d'après le professeur Antonarakis : « Ce centre

permettra d'établir des relations de confiance à long terme avec les familles concernées par le développement de futurs essais thérapeutiques » (Costa, 2010, p. 6).

2.6.2 L'autisme

Le terme autisme vient du mot grec « autos » qui signifie « soi-même » (Jecker-Parvex, 2007, p. 38).

La notion d'autisme tend à être remplacée par le terme de Trouble du Spectre Autistique (TSA). Les troubles autistiques sont d'origines neurobiologiques et génétiques. Ils auraient pour siège le cortex frontal, sur le cervelet ainsi que sur le lobe temporal, ce qui peut engendrer des troubles auditifs, des difficultés à planifier et à contrôler les actions effectuées, à prendre des décisions, et à intégrer ses émotions ou celles d'autrui.

Sur le plan génétique, il y aurait une modification du nombre de gènes concernant différents chromosomes impliqués dans le fonctionnement des synapses. « Un dysfonctionnement du cortex préfrontal peut perturber le contrôle de l'action et de la pensée, ainsi que la régulation des émotions, et entraîner une hypersensibilité sensorielle » (Mottron, 2012, p. 42).

2.6.2.1 Diagnostic

Ce trouble du spectre autistique peut se diagnostiquer précocement, car les premiers signes cliniques apparaissent au cours des trois premières années de la vie. Les garçons sont quatre fois plus touchés que les filles.

Les critères de diagnostic selon la Classification internationale des maladies (CIM) se caractérisent par des troubles de l'interaction sociale, une altération de la communication et des intérêts restreints. Ces trois critères représentent la triade de l'autisme. Il faut savoir que les symptômes peuvent différer d'une personne autistique à l'autre, symptômes qui changent souvent avec l'âge.

Le dépistage de l'autisme se fait dès le plus jeune âge de l'enfant. Les personnes entourant l'enfant doivent surveiller les signes d'alerte, en évaluant, notamment, les capacités de communication et d'interactions. Lorsqu'il y a un doute, l'enfant doit être vu par des spécialistes du développement.

Il existe un outil de dépistage précoce, un questionnaire se nommant « CHAT », *check-list for autism in toddlers*, qui permet de détecter certains signes cliniques tels que la difficulté à coordonner le regard, les gestes, à partager ses intérêts avec son entourage...

2.6.2.2 Signes cliniques

En matière de communication verbale, les personnes autistes présentent soit une absence de langage soit un langage perturbé. Sur le plan de la communication non verbale, l'autiste entre peu en contact par le regard, a une utilisation des gestes limitée. « Il est important de proposer à la personne avec autisme une communication concrète, visuelle et adaptée à ses compétences » (Pilar Blanco, 2001, p. 7).

En ce qui concerne les interactions sociales, l'autiste a tendance à s'isoler, à se replier sur lui-même, il a de la peine à se faire des amis. Au fond, il y a un désir de créer des relations mais toujours avec une grande maladresse. Il existe des déficits de l'attention, des difficultés d'adaptation et l'autiste n'arrive pas à comprendre ni à appliquer les règles sociales. Il a également des difficultés à exprimer ses besoins.

Sur le plan des intérêts restreints, les autistes se focalisent sur une chose à la fois. Ils ont besoin de régularité car ils ne supportent pas les changements brutaux.

D'autres difficultés peuvent être présentes chez une personne ayant des troubles autistiques dans le domaine sensoriel, moteur et émotionnel.

D'une personne à l'autre, les tableaux cliniques peuvent être très différents selon, par exemple, la présence ou non d'un retard mental et la gravité de ce retard, ou encore par la présence ou non d'une autre maladie (neurologique ou génétique, par exemple). (Mottron, 2012, p. 26)

Les personnes souffrant d'autisme courent davantage le risque de présenter une comorbidité, telle que l'épilepsie, une déficience intellectuelle, ou d'autres pathologies psychiatriques.

Selon Mottron⁵ (2012) « Les enfants autistes présentent souvent des signes positifs, tels qu'une sensibilité sensorielle accrue ou des capacités perceptives et mnésiques exceptionnelles » (p. 40).

2.6.2.3 Prise en charge

Il existe plusieurs outils de prise en charge de la personne autiste comme le programme TEACCH, le modèle ABA, le système PECS.

TEACCH signifie Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren qui se traduit en français par : programme pour le traitement et l'éducation d'enfants autistes ou ayant des handicaps de la communication.

Ce programme est une approche cognitivo-comportementale. Il a pour « principal objectif de développer la communication entre l'enfant et son entourage » (Mottron, 2012, p. 30). Les autres objectifs sont de favoriser l'adaptation de la personne par des apprentissages, des compétences ainsi qu'au travers de l'adaptation de l'environnement. Tout en favorisant l'autonomie et l'intégration. Ce programme vise un apprentissage individualisé et adapté à chaque enfant. Le but est d'aider l'enfant à communiquer, à pratiquer des gestes, à comprendre en utilisant des gestes, des images. Ce programme implique une collaboration de communication entre les parents et les professionnels.

Le modèle ABA signifie « Applied Behavior Analysis » qui veut dire en français « analyse appliquée du comportement ». Ce modèle a comme objectifs de développer les compétences de l'enfant et de lui apprendre à structurer ses actions. Il existe deux types d'enseignement, le premier dit « structuré » qui se pratique dans un bureau et consiste à donner une directive à l'enfant jusqu'à ce que ce dernier réponde correctement et sans guidance. Le second enseignement est dit « incidentiel », il se fait à tout moment et consiste

⁵ Professeur au Département de psychiatrie et titulaire de la Chaire de neurosciences cognitives de l'autisme au Centre d'excellence en autisme de l'Université de Montréal, Cetedum au Canada.

à guider l'enfant dans ses activités, lors de l'apprentissage. Lorsque l'enfant répond ou lorsqu'il a un comportement adéquat, on le félicite, on l'encourage et « on y associe une connotation agréable qui motive l'enfant, tel qu'un jeu » (Motttron 2012, p. 30).

Le système PECS signifie Picture Exchange Communication System (système de communication par échange d'images). L'enfant a à sa disposition un classeur d'images, il en choisit une et vient vers l'interlocuteur pour obtenir l'objet représenté sur l'image. Au fur et à mesure, l'enfant va construire des phrases simples, puis il va apprendre à commenter l'image, l'objet. Ce système permet à un grand nombre d'enfants d'acquérir le langage verbal.

2.7 LES MISSIONS, LES VALEURS ET LES CAHIERS DES CHARGES DES HUG ET DES EPI

À Genève, la plus grande des institutions pour les personnes en situation de handicap mental sont les Établissements Publics pour l'Intégration (EPI). Du côté médical, ce sont les HUG qui représentent la référence en matière de soins.

C'est pour cela et pour faire suite à notre questionnement de départ que nous avons décidé de comparer les missions ainsi que les valeurs des deux institutions. Nous avons examiné le cahier des charges des éducateurs travaillant aux EPI, ainsi que celui de l'infirmière travaillant aux HUG, afin d'identifier les similitudes et les différences de chacun. Nous pourrions ainsi mettre en lien les points communs entre les deux professions mais également comprendre leurs activités spécifiques dans leur institution respective. Cela nous paraît important car les deux professions sont destinées à collaborer lors de la prise en soins d'une personne souffrant de handicap mental.

2.7.1 Missions

HUG	EPI
<p><u>Soigner</u> « Les HUG répondent au besoin de soins de la population, que ce soit dans le domaine des soins de proximité en tant qu'hôpital général ou que ce soit dans celui des soins spécialisés et de référence en tant qu'hôpital universitaire » (HUG, 2012).</p> <p><u>Enseigner</u> Les HUG offrent le terrain d'apprentissage et d'enseignement approprié aux formations des professionnels de la santé. La formation post-graduée fait partie de la mission des HUG.</p>	<p><u>Intégrer</u> les personnes handicapées dans la vie communautaire.</p> <p><u>Réinsertion professionnelle</u> des personnes handicapées ou en difficulté d'insertion.</p> <p>Amélioration de leur condition de vie en tenant compte de leurs besoins particuliers.</p> <p>Favoriser l'<u>autonomie</u>.</p>

<p><u>Chercher</u> La recherche clinique se fait en collaboration avec la Faculté de médecine.</p>	
--	--

Mission des Établissements publics pour l'intégration (EPI) :

Les établissements publics pour l'intégration (EPI) basent leur action sur les principes généraux édictés par la direction des droits des personnes handicapées mentales tels qu'ils ont été adoptés par l'ONU le 20 janvier 1971. Ceux-là garantissent, en plus des droits de la personne, la nécessité d'aider les personnes handicapées mentales à développer leurs aptitudes dans les domaines d'activités les plus diverses, ainsi que celle de promouvoir leur intégration dans la société.

La loi cantonale genevoise (K 140 du 19.04.1985) qui définit la mission des EPI précise qu'ils doivent :

- Viser à l'épanouissement de l'individu en lui offrant une qualité de vie favorable à son développement ;
- Viser au maintien et au développement du comportement en groupe avec comme objectifs le progrès de la personne handicapée sur tous les plans, le maintien et le développement des facultés existantes et, dans toute la mesure du possible, l'acquisition de facultés nouvelles.

Les HUG s'engagent dans leurs missions à offrir des prestations qui comprennent les valeurs suivantes:

- L'accueil est le premier soin
- La communication avec le patient
- Le respect de la personne
- Une prise en charge adapté à chacun
- La qualité de soins est évaluée régulièrement
- Le patient est partenaire et acteur de ses soins
- Toute recherche exige un consentement (HUG, S.d, *Charte du patient.*)

2.7.2 Valeurs

HUG	EPI
<p><u>Le patient d'abord</u> :</p> <p>Médecine de qualité accessible à tous. Avec le respect des droits et des besoins du patient en collaborant avec lui et sa famille. Le patient est un « partenaire responsable et donc actif, dans le processus de soins ».</p> <p><u>L'esprit de service</u> :</p> <p>« Chacun, quelle que soit sa fonction, prend part solidairement à la bonne marche des services et des unités des HUG. »</p> <p><u>L'exigence de qualité et de sécurité</u>, notamment dans les cinq domaines suivants :</p> <p>L'accueil est le premier soin ;</p> <p>La performance clinique (investigation et ttt) ;</p> <p>La relève médicale et celle des autres filières professionnelles (enseignement de haut niveau) ;</p> <p>Le management participatif (la gestion par projet) ;</p> <p>La performance de gestion (économité des prestations qui vise à l'efficacité des services produits, à la contention des coûts du service public hospitalier).</p>	<p><u>L'intégration</u> : favoriser l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap.</p> <p><u>L'autodétermination</u> : insertion sur la base de leur demande et de leur besoin, tout en favorisant l'autonomie par l'élargissement de leurs compétences.</p> <p><u>La citoyenneté</u> : Les EPI reconnaissent les droits des citoyens et usagers.</p> <p><u>La participation</u> : « Les EPI veulent fournir au personnel une gestion participative, avec des responsabilités clairement définies et des conditions de travail et de formation propres à les soutenir dans leurs activités. » (EPI, 2009)</p>

2.7.3 Cahier des charges

Chaque professionnel dispose d'un cahier des charges. Il permet de définir le rôle qui est attendu des professionnels dans l'institution ainsi que leurs spécificités.

Le cahier des charges varie selon le type de profession mais également selon le type de travail et de l'institution (annexe I).

Infirmier – HUG	Éducateur spécialisé - EPI
<p><u>Dispenser des soins infirmiers</u> personnalisés et globaux.</p> <p><u>Recherche et qualité</u> en collaborant ou en participant aux programmes de recherche du domaine de la santé.</p> <p><u>Gestion et organisation des soins</u> en gérant le dossier de soin, en participant à l'encadrement d'autres professionnels de la santé, en organisant les soins adaptés, en pratiquant les actions administratives.</p>	<p><u>Accompagnement socio-éducatif</u> avec des objectifs individualisés.</p> <p><u>Soutien au bien-être</u> tant sur le plan de la santé, de l'hygiène que sur celui de la sécurité.</p> <p><u>Travail en équipe pluridisciplinaire.</u></p> <p><u>Administration et finances</u> en gérant les dossiers, en élaborant et en rédigeant les bilans et des rapports.</p> <p>Communication en assurant le contact et des relations quotidiennes avec les personnes handicapées, et en partageant les informations utiles à la hiérarchie.</p> <p><u>Logistique</u>, gestion des stocks, des besoins spécifiques.</p> <p><u>Système de qualité</u>, participation à la</p>

	<p>promotion du système de qualité, et s'investir dans les mesures d'amélioration afin d'optimiser les prestations.</p> <p><u>Mandats</u>, gérer des projets, effectuer des tâches selon les demandes de la hiérarchie.</p>
--	---

2.8 NOTIONS CLÉS

Nous allons définir différentes notions que nous aimerions développer lors de notre analyse en fonction de notre thématique et en lien avec les thèmes relevés lors des entretiens. Nous nous centrerons sur les notions de collaboration, de partenariat ainsi que l'état de crise. Il nous paraît essentiel d'approfondir et de bien comprendre ces concepts pour pouvoir, ensuite, faire une analyse descriptive de nos entretiens par rapport à ces derniers.

2.8.1 *La collaboration*

Nous avons choisi de définir la collaboration, car notre travail nous amène à nous demander quelle collaboration les soignants et les éducateurs spécialisés entretiennent et à comprendre comment les professionnels prennent en compte la famille dans la prise en charge.

Le terme de collaboration vient du latin « cum laborare » signifiant « travailler avec ». Cela nous laisse imaginer que l'on parle de collaboration, de partenariat entre différents individus. En outre, la collaboration interprofessionnelle est également définie comme un processus dynamique. (Wacheux & Asmar, 2007, p. 4)

Comme nous l'avons dit dans le paragraphe précédent, le système de soins se concentre aujourd'hui sur la collaboration active entre les différents professionnels qui gravitent autour du patient. La collaboration est devenue nécessaire pour prodiguer des soins de qualité. « Dans le domaine de la santé et des services sociaux comme dans celui de l'éducation, la collaboration est donc centrée sur l'individu bénéficiant des services » (Robidoux, 2007, p. 13).

Selon Pépin, Kérouac et Ducharme (2010) :

Le centre d'intérêt de la discipline et le processus inhérents au design du soin invitent l'infirmière, dans un esprit de partenariat, à faire preuve de collaboration avec les personnes, les familles, les communautés et les populations, de même qu'avec les équipes des soins infirmiers et l'équipe interprofessionnelle. (p. 94)

On utilise souvent d'autres termes pour parler de la collaboration interprofessionnelle, tels que l'interdisciplinarité, la pluridisciplinarité. Il nous paraît donc judicieux de les définir brièvement.

« L'interdisciplinarité se caractérise comme une interaction entre les disciplines qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie et des procédures » (Berger, 1997, p. 23, cité par Formarier & Jovic, 2009, p.194).

L'interdisciplinarité engage une responsabilité commune qui s'explique en décidant, en réfléchissant, en collaborant ensemble dans le but d'optimiser et d'offrir une prise en charge de qualité tout en respectant la position du patient et de sa famille.

« Ce terme [la pluridisciplinarité] concerne un mode de collaboration entre des professionnels issus de différentes disciplines. La pluridisciplinarité désigne une juxtaposition de différentes approches vers une réalisation commune sans qu'elles ne cherchent à modifier leurs théories et méthodes » (Jecker-Parvex, 2007, p. 175).

2.8.1.1 Collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle est définie comme étant un « processus communicatif et décisionnel entre professionnels grâce auquel la synergie entre la connaissance et les compétences distinctes et partagées des dispensateurs de soins de santé influence les soins prodigués au patient/ client » (Way et Jones, 2000, cités par Pépin et al., 2010, p. 98).

Selon le comité de mise en œuvre stratégique de la collaboration interprofessionnelle en Ontario (2010) : La collaboration interprofessionnelle en soins et santé consiste à fournir des services de santé

complets aux patients par l'entremise de divers soignants qui collaborent afin de dispenser des soins de qualité au sein des établissements de santé et entre ceux-ci.
(p.1)

En raison de sa position, l'infirmière est en constante interaction avec d'autres professionnels de la santé pour pouvoir prodiguer des soins de qualité au patient. Elle récolte des données, des observations et les retranscrit dans le dossier pour permettre une continuité des soins.

Il va donc de soi que la collaboration interprofessionnelle est un phénomène dynamique et évolutif, ceux-ci pouvant prendre place entre individus d'établissements et d'organisations distincts, entre des professionnelles ou professionnels d'un même établissement rattachés à des services différents, à l'intérieur d'un même service, ainsi que des équipes de professionnelles ou professionnels intervenant auprès d'une clientèle commune sur une base régulière. (D'Amour, 1997, cité par Robidoux, 2007, p.11)

2.8.1.2 Collaboration avec la famille

Sachant que la famille prodigue souvent des soins à l'un de leurs proches lorsqu'il est malade ou en a besoin (d'autant plus chez les personnes souffrant de handicap), il est important de la considérer comme un partenaire de soins.

« L'infirmière reconnaît les connaissances et les habiletés des membres de la famille, et en tient compte lorsqu'elle les accompagne dans leurs expériences de santé. L'infirmière et les membres de la famille travaillent en complémentarité » (Pépin et al., 2010, p. 95).

Selon Libois, Stroumza (2007) dans le champ social :

La notion de travail en collaboration avec l'entourage familial des usagers, voire plus spécifiquement celle de partenariat entre professionnels de l'action sociale et familles d'usagers, occupe une place importante dans le discours et les caractéristiques de l'action des éducateurs sociaux qui interviennent auprès de l'enfance en difficulté. (p. 81)

« Ce domaine [le travail avec les familles] occupe, au moins symboliquement, une place des plus importantes parmi les différentes activités réalisées » (Libois & Stroumza, 2007, p. 88).

2.8.2 Partenariat

Nous avons décidé de définir le terme de partenariat car il a beaucoup été utilisé dans le monde du travail social mais également dans le domaine paramédical. Pour notre travail, il nous paraît essentiel de décrire cette notion car notre travail prend en compte l'aspect socio-éducatif et l'aspect paramédical dans la prise en soins des personnes handicapées mentales.

Le terme de partenariat n'était pas utilisé dans le jargon médical ; il était généralement utilisé dans le monde de l'éducation pour représenter le partenariat avec la famille. À la fin des années 1960, le concept de partenariat commence à être réfléchi dans la relation soignant-soigné. Il apparaît en 1984 dans le Petit Robert en tant que « descripteur du mot partenaire ».

Le partenariat est selon les sciences infirmières :

L'association d'une personne, de ses proches, des infirmières, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans la prise de décision par consensus visant la réalisation du projet de vie de la personne. Il s'actualise par l'appropriation de compétences nécessaires menant à l'autodétermination de chacun. (Formarier, Jovic, 2009, p. 212)

Définition utilisée dans le monde du travail social :

Dans les années 1990, ce terme est utilisé pour déterminer une nouvelle approche des relations entre l'entourage (parents, communauté, professionnels de l'intervention socio-éducatif) de la personne handicapée et de l'individu lui-même ainsi qu'entre les différents milieux dans lequel il vit (famille, école, institution...). (Libois & Stroumza, 2007)

Le partenariat permet, dans ce cadre, de prendre en compte les besoins exprimés et les choix mais également les décisions d'un individu, pour tout ce qui concerne sa vie. Dans les milieux socio-éducatifs, cette notion sera utilisée comme un mode de collaboration entre la personne handicapée et les personnes concernées par l'accompagnement, dans une relation d'égalité des différents partenaires, de confiance, de reconnaissance et d'identification du rôle de chacun ; chacun a des responsabilités et contribue à une prise de décision. Ce concept est utilisé quelles que soient les limitations de l'âge de l'individu concerné.

2.8.3 Etat de crise

Nous avons décidé de développer la notion d'Etat de crise, car suite à nos lectures, nous avons pu comprendre que les personnes en situation de handicap mental ont plus de peine à s'adapter aux changements de leurs habitudes et de leur environnement. Nous voulons découvrir si la notion de crise fait partie des difficultés rencontrées par les soignants en milieu hospitalier et si elle peut être un enjeu dans la prise en soins.

« En effet, on ne voit pas pourquoi le patient viendrait dans nos unités vivre de manière paisible l'insoutenable auquel il est confronté dans son monde interne et externe » (Morasz, 2004, p. 262).

Le terme de « crise » concerne aussi bien le domaine de la santé que le domaine du social. Au cours de notre vie professionnelle, nous serons certainement confrontés à des personnes vivant une situation de crise, qu'elles soient handicapées ou non. L'hospitalisation peut générer une crise pour la personne soignée et demande, entre autres, au patient de s'adapter aux changements. Dans la définition de la personne handicapée mentale, nous avons pu identifier qu'elle rencontrait des troubles de l'adaptation et, de ce fait, le passage de « crise » peut être plus difficile à vivre par rapport à un individu ne souffrant pas de ces troubles.

Le mot « crise » apparaît pour la première fois dans la langue française vers 1300. Il était défini comme la phase décisive d'une maladie. Par la suite, aux alentours de 1600, le terme « crise de nerfs » apparut, qui désignait une personne ayant des accès de violence. Petit à petit, le mot « crise » s'est retrouvé dans le domaine de la psychologie afin de déterminer toutes les notions de perturbation, de déséquilibre et de ce qui engendre une rupture. (Formarier & Jovic, 2009, p. 126)

Le concept de crise fait partie de la psychologie du changement. La situation de crise se définit comme un moment où les moyens de s'adapter au changement n'arrivent plus à faire face aux difficultés. En général, chaque individu essaie de garder un équilibre psychologique et physique (homéostasie). L'équilibre de la personne peut être totalement perturbé et la vulnérabilité devient présente. La crise est présente en toute vie humaine. Elle peut être bénéfique mais également pénible à vivre, voire destructrice. « La crise donne ainsi à l'individu la possibilité de franchir un cap en acquérant de nouvelles stratégies d'adaptation dont il se servira quand d'autres événements stressants surgiront. » (Townsend, 2004, p. 155)

La crise est divisée en 2 groupes. Il y a les crises internes du cycle de vie (crise d'adolescence, crise de la quarantaine...) et les crises externes, c'est-à-dire les imprévus dans le cycle de la vie (deuil, séparation...).

« La crise consiste en un bouleversement de l'équilibre homéostatique d'un individu qui, confronté à une situation nouvelle, à la fois sérieuse et inéluctable, ne peut la maîtriser par ses habituels mécanismes de défense et de résolution des problèmes » (Caplan, 1964, p. 38, cité par Laroche & Van Lier, 1982, p. 16).

2.8.3.1 Le développement de la crise

Selon Caplan⁶ (1964), il existe quatre phases que l'individu traverse avant d'atteindre la crise aiguë faisant suite à un événement stressant :

1. La personne est exposée à un événement stressant ;
2. Quand les mécanismes de résolution de problèmes ne soulagent pas le stress, l'anxiété s'intensifie ;
3. Toutes ressources possibles, à la fois internes et externes, sont mobilisées pour régler le problème et soulager le mal-être ;
4. Si la situation ne se règle pas aux phases précédentes, soit la tension passe à un seuil supérieur, soit le fardeau s'alourdit jusqu'au point de rupture (Cité par Townsend, 2004, p. 154-155).

2.8.3.2 Manifestations de la crise

En parallèle au développement de la crise, il y a des manifestations cliniques qui peuvent s'observer :

Affectif : tension émotionnelle (intensité), anxiété, régression ;

Cognitif : désorganisation, clivage, distorsion ;

Comportemental : agitation (aucune concentration, ne termine pas ce qui est commencé...) ou apathie (passivité, isolement...), désinvestissement des AVQ (Activités de la Vie Quotidienne) et AVD (Activités de la Vie Domestique).

⁶ Infirmier en psychiatrie.

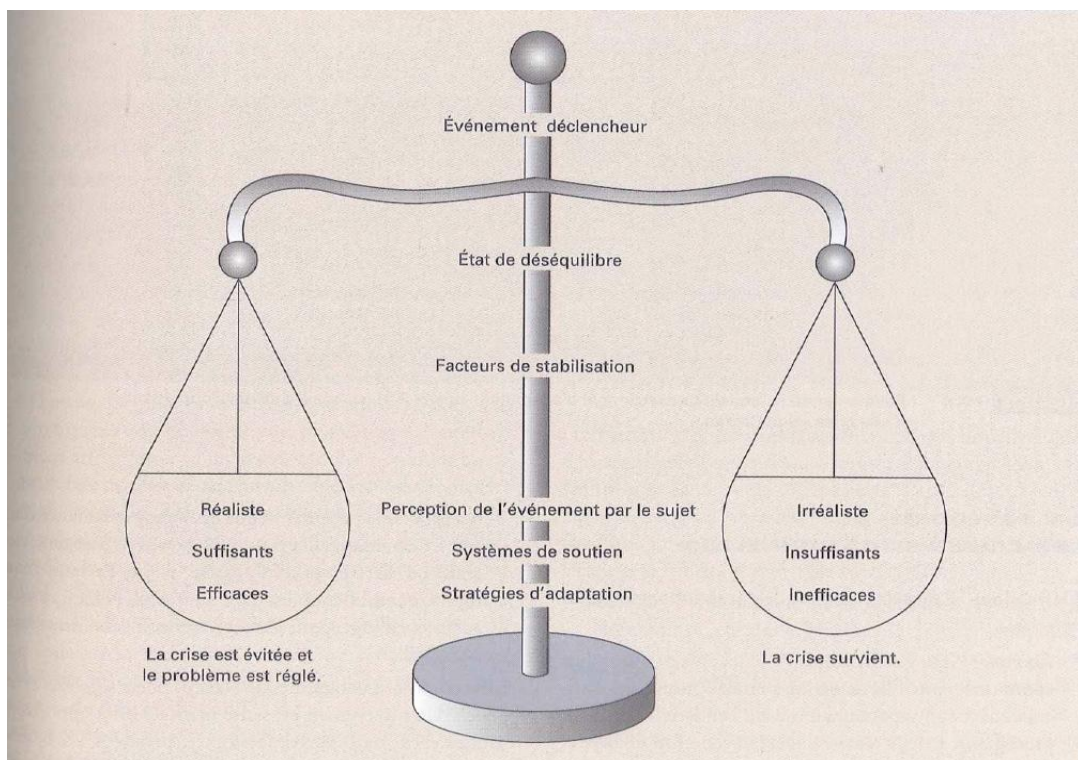
Le schéma ci-dessous représente les différents éléments intervenant lors d'un événement stressant. Nous voyons ici, que tout commence par un événement déclencheur, qui se poursuit par un état de déséquilibre, et que des facteurs de stabilisation peuvent être ou non efficace. Si ceux-ci ne sont pas suffisants ou inefficaces, la crise survient.

Au contraire, s'ils sont suffisants et réalistes, la crise peut être jugulée. Les facteurs de stabilisation sont de trois ordres:

1. La perception de l'événement par le sujet ;
2. Le système de soutien ;
3. La stratégie d'adaptation (affronter le stress, ex. : rationalisation et recherche de solution).

Ces trois facteurs, peuvent permettre d'évaluer si une crise aura lieu ou non. Ils permettent d'analyser les stratégies d'adaptation mises en place par la personne, de les réévaluer et que la prochaine fois, lorsqu'un événement déclencheur se présente la personne soit « préparée » à faire face à la crise.

Effets des facteurs de stabilisation sur un événement stressant



Tiré : Soins infirmiers psychiatrie et santé mentale de Townsend. 2004, p. 155.

2.8.3.3 Pratique professionnelle médicale - sociale - infirmière

Dans la médecine, les situations de crise sont nombreuses. Elles peuvent être caractérisées par un changement d'état brusque, dans le cadre d'une pathologie. Dans la vie sociale, elles se caractérisent par une impasse, une difficulté, une perturbation que ce soit individuelle ou collective. La crise peut être bénéfique car elle apporte un changement ou elle peut être destructrice et venir affaiblir l'individu. La crise peut se répéter (Formarier & Jovic, 2009, p. 126-127).

Dans son approche psychologique, la crise est souvent au centre du vécu de tous les patients (et des familles) atteints de pathologies graves ou chroniques [...]. Quelle que soit la forme qu'elle prenne, la personne qui subit cette crise a besoin d'aide pour y faire face et la surmonter. (Formarier & Jovic, 2009, p.127).

La notion de crise dans les soins infirmiers est définie comme suit :

« La crise est un déséquilibre psychologique engendré par une situation menaçante, laquelle représente un problème important que l'individu ne peut ni éviter ni résoudre en recourant à ses habilités de résolution de problèmes habituelles » (Caplan, 1964, cité par Townsend, 2004, p. 660).

3.MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

3.1 CHOIX DE LA MÉTHODE

Pour traiter notre question de recherche qui était « Quels enjeux rencontrés lors d'une hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental ? », nous avons dans l'idée d'utiliser une démarche méthodologique comprenant une étude qualitative.

Car, comme le dit Parse (1996) :

Le but des recherches qualitatives est de découvrir, d'explorer, de décrire des phénomènes et d'en comprendre l'essence. Plus précisément, le but est de considérer les différents aspects du phénomène du point de vue des participants, de manière à pouvoir ensuite interpréter ce dernier en son entier. (Cité par Fortin, 2006, p. 25-26)

Comme le mentionne Bardin (2003) : « Cette méthode est moins restrictive et laisse une plus grande liberté d'expression aux personnes questionnées ». Par ces citations, nous pensons que cette approche est appropriée pour notre travail et nous avons décidé d'effectuer des entretiens afin de donner la parole aux personnes concernées par la prise en charge des personnes handicapées mentales.

Le type d'entretien retenu est celui des entretiens semi-directifs. Nous avons choisi d'interviewer des infirmiers, des éducateurs spécialisés ainsi que des familles de personnes souffrant de handicap mental, ces personnes étant confrontés à notre thématique de travail.

Tout d'abord, nous avons élaboré une liste de questions qui se rapportaient à notre thématique pour mener un premier entretien exploratoire auprès d'une éducatrice spécialisée. À la suite de cette interview, de nouveaux questionnements ont émergé, ce qui a contribué à la réalisation d'un guide d'entretien spécifique pour chacune des trois catégories de participants (annexe II).

En parallèle, nous avons effectué des recherches dans la littérature. Par la suite, nous avons défini un certain nombre de mots clés nous permettant d'entreprendre une recherche plus ciblée. Les mots clés que nous avons choisis sont :

- Handicap mental / Mental handicap
- Collaboration / Collaboration
- Partenariat / Partnership
- Crise / Crisis
- Educateur / Educator
- Concept infirmier / Nursing concept
- Famille / Family

Ces derniers nous ont permis d'effectuer des recherches d'articles de recherche ainsi que des ouvrages sur lesquels nous nous sommes basés pour construire notre cadre théorique et auxquels nous nous sommes référés pour le chapitre analyse. Nous avons réalisé ces recherches de littérature sur différentes banques de données telles que « Pubmed » et « Médline » ainsi que sur la « Banque de données en santé publique ».

3.2 CHOIX DES PERSONNES INTERVIEWÉES

Nous avons choisi trois acteurs qui se trouvent au centre de la prise en charge des personnes en situation de handicap mental en milieu hospitalier : les infirmiers, les éducateurs spécialisés, ainsi que les familles. Etant de futurs professionnels en soins infirmiers, le choix d'interviewer des infirmiers (-ères) était pour nous évident. Le choix des éducateurs nous a paru essentiel, du fait qu'ils travaillent auprès des personnes handicapées au sein des foyers. Le choix d'interviewer l'entourage de personnes souffrant de handicap mental nous semble pertinent, du fait qu'il est généralement très présent pour leurs proches. Nous avons comme projet d'interviewer les principales personnes concernées, c'est-à-dire les personnes en situation de handicap, malheureusement les démarches administratives et éthiques étaient un peu trop importantes et le temps à notre disposition pour ce travail ne nous a pas permis, à notre plus grand regret, de pouvoir aller à leur rencontre. De plus, les capacités d'expression orales de ces personnes sont parfois restreintes et le matériel récolté nous est apparu comme difficile à traiter.

Pour les entretiens d'éducateurs spécialisés, nous avons mobilisé des contacts rencontrés lors de stages et lors d'expériences personnelles. Comme cité plus haut, nous avons commencé par effectuer un entretien exploratoire auprès d'une éducatrice spécialisée travaillant aux EPI. Par la suite, nous avons mené un second entretien auprès d'un jeune diplômé assistant socio-éducatif travaillant également aux EPI.

Afin d'obtenir les entretiens d'infirmiers, nous avons demandé une autorisation d'enquête, accompagnée d'une brève présentation de notre sujet (annexes III - IV) au sein de la direction des ressources humaines des HUG. Nous avons fait la demande de pouvoir interviewer trois infirmiers travaillant soit dans une unité de médecine générale soit dans le service des urgences. Nous avons obtenu trois entretiens d'infirmiers exerçant l'une en médecine et les deux autres aux urgences.

Pour les entretiens de famille, nous nous sommes adressés à l'association INSIEME Genève (annexe V), pour qu'elle puisse nous mettre en contact avec des familles ayant un proche souffrant de handicap mental et qui ont vécu une hospitalisation. De cette manière, nous avons réussi à obtenir deux entretiens de mères d'enfants souffrant de handicap mental.

Les entretiens ont duré en moyenne 45 minutes, nous avons décidé de les enregistrer à l'aide d'un dictaphone pour pouvoir les retranscrire, afin de ne pas déformer les propos évoqués. Au début des entretiens, nous faisons signer une feuille de consentement (annexe VI). Par la suite, nous allons analyser les entretiens en fonction des différents concepts développés dans le cadre théorique.

3.3 CRITÈRES D'INCLUSION DES PARTICIPANTS

Infirmiers	Éducateurs	Familles
<ul style="list-style-type: none">- Infirmier travaillant au sein des HUG.- Ayant vécu une ou plusieurs expériences d'hospitalisation de personnes handicapées mentales.	<ul style="list-style-type: none">- Educateur spécialisé ou Assistant socio-éducatif (ASE) travaillant au sein des EPI.- Ayant vécu une ou plusieurs expériences d'hospitalisation de personnes handicapées mentales.	<ul style="list-style-type: none">- Entourage d'une personne en situation de handicap.- Ayant accompagné son proche lors d'une hospitalisation au sein des HUG.

L'entretien avec l'assistant socio-éducatif ne répond pas à tous les critères d'inclusion, cela du fait qu'il n'a pas réellement vécu une expérience en milieu hospitalier, mais étant donné qu'avant d'être assistant socio-éducatif, il a été diplômé en tant qu'assistant en soins et santé communautaire (ASSC), cet entretien nous semble pertinent car le participant a une expérience dans le domaine médical et le domaine social.

3.4 PRÉSENTATION DES PERSONNES INTERVIEWÉES

Nous avons interviewé sept personnes en tout, nous allons brièvement les présenter. Les entretiens ont été effectués au cours de l'année 2011-2012, sauf celui avec l'éducatrice spécialisée car, comme déjà évoqué, cet entretien était exploratoire et s'est déroulé au cours de l'année 2010, au commencement de ce travail. Tous les témoignages ont été traités de manière confidentielle et restent bien évidemment anonymes.

3.4.1 Éducateurs

Notre premier entretien était un entretien exploratoire. Nous avons choisi une éducatrice spécialisée, elle a été diplômée en 1999. Elle travaille depuis plusieurs années dans un centre de jour appartenant aux EPI.

Le deuxième entretien que nous avons réalisé était auprès d'un jeune homme de vingt-cinq ans qui a obtenu un CFC en 2008, en tant qu'assistant en soins et santé communautaire. Il a, par la suite, travaillé au sein des HUG dans une unité de neurorééducation, et œuvre, depuis six mois, dans les EPI en tant qu'assistant socio-éducatif.

Les deux entretiens se sont déroulés sur leur lieu de travail.

3.4.2 Infirmiers

Le troisième entretien que nous avons pu effectuer fut auprès d'une infirmière ayant vingt-cinq ans de métier au sein des HUG et qui a accepté, l'année dernière, un poste d'infirmière responsable.

Nous avons pu interviewer deux infirmiers travaillant au sein des HUG, dans le service des urgences. Le premier d'entre eux a suivi son parcours scolaire en France et a été diplômé en 2004, il a fait une spécialisation aux soins des urgences. Cela fait quatre ans qu'il travaille au sein des HUG.

Le second a également mené son parcours scolaire en France et a été diplômé en 2006. Il est passé par différents endroits et travaille actuellement aux services des urgences des HUG.

Ces entretiens se sont déroulés au sein des HUG, dans le bureau de l'infirmière responsable, également dans un bureau du service des urgences et le troisième à la Haute Ecole de santé de Genève.

3.4.3 Famille de personnes en situation de handicap mental

La première mère interviewée nous a parlé de sa fille qui a actuellement vingt-quatre ans et qui présente depuis son plus jeune âge des troubles du comportement, avec essentiellement des problèmes de développement mental. Elle vit dans un foyer au sein des EPI.

La seconde mère nous a également parlé de sa fille qui est atteinte, depuis sa naissance, de trisomie 21. Elle a actuellement vingt-trois ans.

La première rencontre a été effectuée dans un café et pour la seconde, la mère nous a accueillis à son domicile.

3.5 ANALYSE

À la suite des entretiens que nous avons effectués lors de la réalisation de notre travail de Bachelor, nous avons retranscrit, mot par mot, l'entretien de chaque participant. Puis nous avons réalisé une pré-analyse de ces entretiens en ressortant les principaux éléments par rapport à notre questionnement de départ.

Ce travail nous a permis de composer quatre tableaux afin de développer les différentes notions clés que nous avons traitées dans le cadre théorique, y compris les thématiques liées aux hypothèses de départ.

Les quatre tableaux contiennent les notions suivantes :

- La collaboration interprofessionnelle ;
- Le partenariat avec la famille ;
- La crise ;
- Les logiques institutionnelles.

En vue de procéder à l'analyse, nous avons extrait des entretiens toutes les phrases significatives et les avons catégorisées dans chacun des thèmes retenus. Puis, nous avons fait dialoguer les propos retenus avec notre revue de littérature afin de faire ressortir les similitudes et les différences de point de vue.

4. ANALYSE

4.1 COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE

Au travers de ce travail, nous cherchons à comprendre comment se passe la collaboration pour les différents partenaires face à une personne handicapée mentale en situation d'hospitalisation car, contrairement aux personnes ne souffrant pas de handicap mental, elles n'ont pas les mêmes capacités d'adaptation ni les mêmes capacités de s'exprimer et de faire valoir leurs attentes et leurs besoins. Dans le cadre théorique, nous avons décrit différentes collaborations comme la collaboration interprofessionnelle qui fait partie intégrante du rôle infirmier. Comme nous l'avons indiqué dans le cadre théorique, la collaboration interprofessionnelle est développée entre les infirmiers et les éducateurs. La collaboration avec la famille sera développée dans le chapitre partenariat, car la notion de partenariat a été longtemps utilisée, dans le domaine du travail social, entre les éducateurs et les familles ayant un enfant atteint de handicap mental.

La notion de collaboration ressort dans tous les entretiens. Selon l'une des infirmières interviewées : « Ce qui est important, c'est qu'il y ait une cohérence de toute l'équipe interdisciplinaire et avec la famille et avec le patient [...] pour que tout le monde ait la même version. » À son avis, ce serait donc « important d'avoir un discours commun et un objectif commun interdisciplinaire ».

Un autre infirmier dit : « Je pense que l'avantage, quand les éducateurs sont présents, est qu'ils peuvent nous dire [...] les habitudes de ce patient. »

De plus, l'assistant socio-éducatif évoque le sujet de la collaboration en nous expliquant que « Les infirmières, le médecin responsable, le chirurgien étaient très sympa et très collaborants avec nous. »

Dans la revue de littérature, il est stipulé que la collaboration est « devenue nécessaire dans le contexte actuel pour des raisons de qualité et de continuité de soins, ainsi que pour des raisons d'efficience, la collaboration supposant le partage de valeurs et d'actions orientées vers le même but » (D'Amour⁷, 2001, cité par Pépin et al., 2010, p. 94).

⁷ Infirmière. Faculté de sciences infirmières. Université de Montréal.

Selon Wacheux⁸ et Asmar, (2007) :

La pratique en collaboration interprofessionnelle est influencée par des éléments externes à l'organisation (facteurs macro), des éléments propres à l'organisation (facteurs méso) et des éléments propres aux relations interpersonnelles entre les membres de l'équipe (facteurs micro). Ceci en fait un concept complexe. Ces déterminants peuvent être définis comme des éléments clés du développement et du renforcement de la collaboration au sein des équipes. Ils peuvent aussi expliquer, en partie, la difficulté à promouvoir la pratique en collaboration interprofessionnelle.

Dans un article, Santi⁹ déclare : « D'une façon générale, le médecin [...] invite toutes les parties à s'informer les unes, les autres, à communiquer et à collaborer. » Elle parle également de la nécessité de collaborer car : « la personne peut souvent difficilement comprendre le sens et les objectifs d'un examen ou d'un soin et/ou parce qu'elle ne parvient que peu, partiellement, voire pas du tout, à exprimer ses besoins ou ses maux. » (p.15)

4.1.1 Discours commun

Nous pouvons remarquer que la notion de « cohérence » et de « discours commun » ressort dans l'entretien de l'infirmière. Au travers de nos lectures et de la réalisation du cadre théorique, il apparaît qu'il est important d'avoir une cohérence dans la prise de position de chacun, sans pour autant négliger les valeurs de chaque individu. Comme le dit Berger (1972), « L'interdisciplinarité se caractérise comme une interaction entre les disciplines qui peut aller de la simple communication des idées jusqu'à une intégration mutuelle des concepts directeurs, de l'épistémologie, de la terminologie, de la méthodologie et des procédures » (cité par Formarier & Jovic, 2009, p.194).

Pour collaborer entre professionnels, est-il alors nécessaire d'avoir un discours commun ? Et, au-delà de cette nécessité, est-il même souhaitable que ce discours soit commun ? En sachant que les différents professionnels n'ont pas les mêmes valeurs, est-il possible d'entretenir un discours commun ? Est-ce que chaque professionnel reconnaît ses propres

⁸ Professeur en Sciences de Gestion.

⁹ Journaliste.

valeurs, ses propositions et celles des autres partenaires pour l'élaboration d'un objectif commun ? Et comment élaborer un objectif commun en n'ayant pas les mêmes valeurs professionnelles (missions - rôles - cahiers des charges) et personnelles ? Ce discours commun est-il nécessaire au mieux-être de la personne en situation de handicap mental et sa famille ? Quelles sont les attentes de la famille à ce sujet ?

4.1.2 Système de valeurs et objectifs communs

Il existe le modèle de Gitlin et al. (1994), qui propose une intervention en cinq étapes dans la réalisation d'un objectif commun lors d'une collaboration. En s'appuyant sur les notions d'échange, de négociation, de loyauté et de différenciation des contributions. Ces cinq étapes sont résumées comme telles :

- 1) L'étape d'évaluation et de recherche d'un consensus autour d'objectifs communs tenant compte des objectifs personnels et institutionnels des membres du groupe et d'évaluation de la pertinence de la collaboration ;
- 2) L'étape d'évaluation de la corrélation entre les résultats obtenus à l'étape 1 et la négociation d'un éventuel effort de collaboration, une fois la confiance mutuelle établie ;
- 3) L'étape d'identification des ressources et de réflexion pendant laquelle les individus retournent dans leur milieu ou leur groupe d'origine pour évaluer le rapport exigence - avantage de participer à la collaboration ;
- 4) L'étape d'affinement et de mise en œuvre au cours de laquelle des suggestions sont avancées et les contributions individuelles sont différenciées ;
- 5) L'étape d'évaluation et de rétroaction (cité par Robidoux, 2007, p. 7).

Ce modèle nous paraît pertinent pour les prises en soins de la personne en situation de handicap mental lors de l'hospitalisation. Les cinq étapes nous permettent de mettre en évidence l'importance d'une part de respecter les valeurs de chaque individu, qu'elles soient institutionnelles, personnelles ou relative au groupe professionnel d'appartenance et, d'autre part, de respecter les propositions de chacun. De plus, il permet de mettre en évidence la diversité de l'intérêt des points de vue de chaque protagoniste. Par exemple, dans l'étape quatre, l'auteur stipule qu'il faut utiliser les « contributions individuelles » dans la réalisation de l'objectif commun.

De notre point de vue, nous pensons que la collaboration passe par l'élaboration d'objectifs communs entre les différents partenaires de soins. Pour ce faire, il n'est cependant pas indispensable d'avoir un « discours commun » pour le bon déroulement d'une prise en soins ; par contre, il est important de tenir compte des propositions de chacun en regard des missions, des activités (cahier des charges) et des valeurs professionnelles ou personnelles. Les objectifs devraient s'inscrire dans des valeurs personnelles, professionnelles soutenues par l'institution.

Concernant les valeurs que nous évoquons dans cette partie du travail, nous n'avons pas posé de questions à ce sujet lors des entretiens infirmiers et éducateurs. De ce fait, les professionnels n'ont pas eu l'occasion de nous en parler et nous n'avons donc pas de citation par rapport à cela. Mais la revue de littérature nous montre qu'il faut les prendre en compte.

Les propos des personnes interviewées relèvent que cette collaboration existe. Nous souhaitons savoir plus précisément de quelle manière elle se déroule entre les infirmiers et les éducateurs lors de la prise en soins d'une personne atteinte de handicap mental.

4.1.3 Collaboration infirmiers – éducateurs

Au travers des entretiens, nous avons pu constater que les éducateurs étaient présents lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental et qu'ils étaient amenés à collaborer avec l'équipe soignante.

Un des infirmiers interviewés dit, en parlant des éducateurs : « Moi, je les prends plus comme une aide, que comme une tierce personne, et j'ai même tendance à déléguer beaucoup de choses [...] bon, à part les actes infirmiers, mais tout ce qui est de l'assistance au patient, pas pour le nursing mais pour l'installation sur le vase, donner l'urinal. »

L'infirmière quant à elle, dit : « L'important, c'est de pouvoir écouter les éducateurs qui la connaissent par cœur ». Elle évoque que la collaboration passe par un échange d'informations : « [...] Par rapport au suivi d'informations, il y a encore beaucoup à faire [...] faire une anamnèse vraiment complète [...] pour qu'il y ait un relais sur ce qu'on a pu mettre en place ici et sur ce qui est différent et qui soit compris surtout par tout le monde... »

Comme le mentionne Cherix¹⁰ en 2005, « L'éducateur est le lien entre l'institution et le résident. Il a aussi un rôle important à jouer avec la famille. » (p. 4)

Selon Wacheux & Asmar (2007, p. 2) :

Les professionnels sont appelés, de plus en plus, à partager avec d'autres professionnels leurs disciplines ou des disciplines différentes, pour traiter de problèmes complexes liés à la santé des patients, à l'administration de l'organisation ou à l'utilisation d'une nouvelle technologie.

Nous avons constaté que les éducateurs semblent être plus orientés dans l'échange d'informations et de connaissances de la situation de la personne (communication, mode de réaction, habitudes de vie...), alors que les infirmiers sont plus dans la délégation de tâches afin d'alléger leur prise en soins. Les infirmiers insistent quand même sur le fait que l'éducateur est une ressource pour l'anamnèse, les renseignements du patient. La délégation des infirmiers aux éducateurs est surtout centrée sur les soins de base, comme donner un urinal, apporter une aide pour le repas, etc. Cette situation de déséquilibre dans l'échange entre ceux qui donne des informations, des soins et ceux qui « dirigent » la situation interroge la qualité de la collaboration interprofessionnelle.

¹⁰ Éducatrice spécialisée.

4.1.4 La délégation

Il nous semble important et pertinent d'intégrer les éducateurs dans la prise en soins du patient car, comme nous l'avons vu, ils peuvent être une ressource, que ce soit sur le plan de la construction de l'anamnèse, des habitudes de vie, du suivi d'informations ou dans la possibilité de les intégrer dans la prise en soins du patient handicapé mental. Par rapport à la délégation qui a été évoquée lors d'un entretien infirmier, nous pensons que les « soins de base » peuvent être perçus différemment par une personne pratiquant une autre profession et n'ayant pas les habilités ou l'aptitude d'effectuer ces actes dans le cadre hospitalier. Cependant, les éducateurs sont parfois amenés à réaliser des « soins de base », dans un contexte différent de l'hôpital, par exemple dans un foyer où les personnes en situation de handicap mental vivent. Il est stipulé, dans le cahier des charges des éducateurs spécialisés au sein des EPI, sous l'onglet « soutien au bien-être », qu'ils doivent être attentifs à l'hygiène et « pratiquer ou superviser les soins de base corporels ». Cela dit, il est important, avant de déléguer des soins à toute personne, de s'assurer que la personne soit d'accord de pratiquer ces gestes et, surtout, de s'assurer qu'elle soit en mesure de les accomplir. Cette délégation aux éducateurs permet de répondre aux besoins spécifiques du patient au bon moment, parce que les personnes ayant un handicap mental ont souvent de la peine à exprimer leurs besoins, à utiliser la sonnette ; la présence d'éducateurs permet donc d'anticiper ou d'éviter un état de crise. Lors des entretiens, ce sont surtout les infirmiers qui disent qu'ils s'appuient sur les éducateurs et qu'ils leur délèguent des soins. Par contre, étant donné que nous n'avons pas axé de questions sur ce sujet dans nos guides d'entretien, les éducateurs n'ont pas évoqué leurs ressentis par rapport à la délégation des soins, mais il en ressort qu'ils désirent participer à la prise en soins. Il aurait été intéressant d'explorer ce qu'ils mettent sous « participer à la prise en soins ».

Nous pensons que la collaboration entre les professions est nécessaire au bon déroulement de l'hospitalisation de la personne en situation de handicap mental. L'éducateur a un rôle important dans le suivi des informations car il est la personne ressource, à la fois pour l'équipe soignante et à la fois pour le patient et son lieu de vie. Il peut également contribuer à optimiser la prise en soins en nous renseignant sur la manière de communiquer avec le patient, de faire l'anamnèse, de servir de repère pour le patient mais également de participer aux tâches quotidiennes.

4.1.5 Une collaboration conflictuelle

Malgré cela, nous avons pu identifier qu'il existait parfois des conflits dans la collaboration entre les éducateurs et les infirmiers. Nous avons cherché à comprendre quels pouvaient être les facteurs et les sources de conflits qui rendent cette collaboration parfois difficile.

En ce qui concerne les entretiens infirmiers et les entretiens des éducateurs spécialisés, par rapport aux conflits de collaboration, l'infirmière responsable évoque des propos qui lui ont été rapportés par des éducateurs. Elle dit : « Souvent, les éducateurs, dans leur feed back qu'ils nous faisaient, c'était de dire : on a l'impression de déranger, alors qu'en fin de compte on a envie de vous aider mais on ne sait pas comment faire. » Elle ajoute : « Souvent, ils disaient qu'ils n'étaient pas écoutés, entendus ou alors très tardivement par l'équipe soignante. »

L'éducatrice confirme les propos rapportés par l'infirmière, en nous disant « L'équipe soignante ne prenait pas en compte mes avertissements » ou encore « Ils [les soignants] ne m'ont pas écoutée. »

Comme nous l'avons vu, la culture professionnelle entre les éducateurs et les infirmiers est différente et dans la situation que nous traitons l'espace de la collaboration est l'hôpital et son monde médical. Il existe certainement un enjeu de pouvoir, de territoire et d'organisation temporelle fort. Nous postulons que les règles du jeu institutionnel de l'hôpital influencent grandement la nature de la collaboration et que cela peut être une source de conflit dans la prise en soins des personnes, dont la situation de handicap mental nécessite la présence et la médiation de personnes tierces (éducateurs, familles).

En nous référant à notre revue de littérature, nous aimerions souligner que :

La collaboration interprofessionnelle nécessite un environnement organisationnel propice. Les facteurs organisationnels sont des facteurs qui dépendent du milieu de travail : la structure organisationnelle, la philosophie de l'organisation, le support administratif, les ressources et les mécanismes de coordination et communication. (Wacheux & Asmar, 2007, p. 5)

Un autre facteur qui semble également pouvoir influencer la collaboration entre les infirmiers et les éducateurs est la différence de représentation du handicap mental, par le fait que ces professionnels ont une conception différente du handicap mental. Nous pensons que la représentation du handicap mental peut avoir une influence sur la manière dont on approche la personne qui souffre et sur la manière d'intégrer cette dernière dans la prise en charge.

Selon Esnard (1998), concernant les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux, il estime que la représentation du handicap mental varie selon le type de formation entre les professionnels du travail social et les professionnels de la santé. Cela laisse imaginer que la représentation influencera la méthode de travail, de prise en charge. De ce fait, un éducateur aura une prise en charge différente de celle des infirmiers. En effet, dans l'interview de l'assistant socio-éducatif, il nous apprend que les infirmières « reconverties » en éducatrices spécialisées ont une manière différente du reste des éducateurs de prendre en charge une personne handicapée mentale, en portant par exemple plus d'attention aux signes cliniques de la personne que l'éducateur. Aux EPI, les infirmiers « reconvertis » reçoivent le statut d'éducateurs spécialisés après avoir effectué des modules complémentaires qui leurs permettent d'acquérir une formation spécifique à leur nouveau rôle.

Une autre source de conflit qui ressort de nos entretiens est la problématique liée au temps. Nous évoquerons cette thématique dans la suite de l'analyse, sous le chapitre temporalité.

En regard de ce qui précède, nous pouvons dire qu'il existe une multitude de facteurs qui peuvent influencer la collaboration entre les infirmiers et les éducateurs. Nous pouvons postuler qu'un des facteurs de conflit à l'hôpital, entre éducateurs et infirmiers, reposerait sur une difficulté de prise en charge pluriprofessionnelle vu que leurs représentations, leur type de prise en charge ne sont pas les mêmes. De plus, l'attitude, les fondements, les valeurs des deux professions sont, comme nous l'avons vu, différents.

4.2 PARTENARIAT AVEC LA FAMILLE

Comme mentionné dans le chapitre de la collaboration, nous nous sommes également intéressés au partenariat entre les infirmiers, les éducateurs spécialisés et la famille lors de la prise en soins d'une personne en situation de handicap mental à l'hôpital.

Le partenariat avec la famille permet aux éducateurs spécialisés et aux infirmiers de reconnaître la famille comme partenaire dans la recherche de consensus pour arriver à un objectif commun. Cela « permet » à la famille d'exprimer ses choix et décisions, d'être consultée, d'avoir des responsabilités et d'être reconnue dans son rôle.

Selon l'une des infirmières interviewées : « Il faut vraiment écouter les patients et les familles, ils savent ce qu'ils ont besoins ». Elle ajoute : « On a organisé les examens avec la patiente, avec la famille. »

D'autre part, l'assistant socio-éducatif dit : « C'est une construction qui se fait en partenariat », ainsi que : « On se regroupe avec la famille [...] avec son éducateur et là on décide de mettre en place un suivi le plus adéquat possible pour cette personne. »

Dans la revue de littérature, il est mentionné que :

L'association d'une personne, de ses proches, des infirmières, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans la prise de décision par consensus visant la réalisation du projet de vie de la personne, s'actualise par l'appropriation de compétences nécessaires menant à l'autodétermination de chacun. (Formarier, Jovic, 2009, p. 212)

De plus, dans une enquête réalisée en France, en 2007, par Fedor & Leyssene Ouvrard ¹¹ portant sur l'intégration des familles à l'hôpital, nous pouvons remarquer que les auteurs citent la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs (SFAP) qui, eux, « insistent sur la place et les fonctions de l'entourage dans l'accompagnement ». Ils précisent également que « les besoins exprimés par les familles sont multiples et complexes, et qu'être attentif au besoin de répit passe par l'échange avec les familles » (p. 59). L'enquête évoque l'importance de la place de la famille.

¹¹ Infirmières cliniciennes.

Dans une seconde enquête de Morin, Charbonneau, Kalubi & Houde (2010), ces derniers indiquent que toutes les personnes concernées « doivent mettre la famille ou les ressources de type familial au cœur du processus de participation » (p. 23).

Nous pouvons observer que la notion de « reconnaissance » du rôle et de l'expertise de la famille, ainsi que celle de « participation » au projet ou à la réalisation d'un objectif commun, sont mises en évidence lors des entretiens avec les deux mères interviewées. Ces deux notions se retrouvent dans la définition du « partenariat » et semblent essentielles pour l'élaboration d'un objectif commun.

Pour permettre d'avoir un objectif commun et pour pouvoir donner une suite à celui-là, une des infirmières interrogées nous affirme qu'il est nécessaire qu'il y ait un système de référence du patient. Cela évite la confusion et l'incohérence vis-à-vis des autres professionnels mais également de la famille. L'infirmière nous dit également : « C'est une infirmière qui va voir le patient, la famille, pour voir ce qu'ils ont envie par rapport aux soins ou dans le projet. » Elle dit aussi que : « l'infirmière répondante est garante d'une cohérence ».

4.2.1 Système de référence

Nous pouvons mettre en évidence l'importance, selon les infirmières, d'avoir un système de « référence » du patient pour la cohésion entre tous les partenaires dans la réalisation d'un objectif commun. Comme nous l'avons vu dans le cadre théorique, plus précisément dans le cahier des charges, la notion de référence se retrouve chez les éducateurs. Les infirmières ont également un système de référence du patient qu'elles prennent en charge.

Pour faire suite à cela, nous pouvons relever qu'il est important de faire participer la famille et de l'informer de manière cohérente. La cohérence est maintenue d'une part par le système de référence mais également si le choix de la famille est respecté et si elle est intégrée dans le processus de construction d'un objectif commun. Nous pensons que le système de référence permet, en effet, de garantir une cohérence dans les objectifs concernant le patient et la famille. Mais nous pouvons nous demander si le système de référence est appliqué systématiquement par le personnel soignant et par les éducateurs

spécialisés. Etant donné que cette question vient d'émerger, nous n'avons pas d'éléments de réponses à ce sujet.

Nous pouvons nous demander de quelle manière les familles vivent ce partenariat. Se sentent-elles intégrées par l'équipe professionnelle ? Quels rôles ont-elles dans un nouveau type de partenariat inhérent à une situation d'hospitalisation ?

4.2.2 Le vécu des familles

Au travers, des propos des deux mères d' « enfant » en situation de handicap interviewées, il semble que celles-ci ont été satisfaites du partenariat établi lors de l'hospitalisation de leur enfant. Elles disent s'être senties écoutées. Une mère relève « que la collaboration était bien et mes propos étaient écoutés ». Elle a été prise en considération dans la prise en soins : « Ils s'appuyaient sur moi surtout pour les renseignements et les habitudes de ma fille. » Elle ajoute : « Personnellement, j'ai été épatée de comment elle a été respectée, entourée [...], j'entends que tout a été fait avec professionnalisme, comme pour n'importe quelle autre personne. » La seconde mère ajoute : « J'ai tout de suite eu les informations, j'ai pu tout de suite aller près de son lit, je n'ai pas de choses négatives à dire. »

Cependant, dans un article de recherche, Santi (2011) évoquent différents vécus de la part de la famille d'une personne souffrant de handicap mental. Comme : « Je me suis sentie très désemparée » ou encore « Je ne me suis pas sentie comme interlocuteur valable, mais comme parent émotionnellement touché par le problème » (p.14).

4.2.3 Le rôle de la famille

Pour les soignants interviewés, la famille est considérée comme étant « une ressource » jouant « un rôle essentiel ». Ils évoquent le fait qu'ils « essaient de travailler le plus possible avec les familles » (« Je les prends plus comme aides »). Une infirmière dit : « L'accompagnement est très important pour ces personnes et puis pour nous au niveau de l'échange, de la communication, même d'approcher ces personnes. »

Une mère exprime le même ressenti : « J'étais une ressource pour le personnel », « même les médecins étaient contents d'avoir quelqu'un à ses côtés pour répondre, pour interpréter. » Une des mères soulève le fait de la présence quasi permanente d'un parent dont le but est d' « essayer de gérer le quotidien de la personne handicapée et de pouvoir la rassurer. »

Nous pouvons remarquer que les familles que nous avons interviewées semblaient être satisfaites du partenariat et elles se sont ainsi senties intégrées dans la prise en soins de la personne souffrant de handicap mental.

Au travers de la littérature, il nous est apparu que les avis sur la prise en considération de la famille par les professionnels de la santé peuvent diverger de ceux des familles interviewées. La notion de « ressources » auprès des professionnels est mise en évidence de la part des deux familles. À ce sujet, nous avons remarqué qu'il existait des divergences de propos entre les infirmiers.

Les familles participent aux informations concernant leur enfant, et servent de repère. Malgré leurs sentiments de « bon » déroulement du partenariat et d'être une ressource pour les infirmiers et les éducateurs spécialisés, nous voyons ici qu'il y a une différence entre les informations recueillies, lors de nos entretiens des familles, et les résultats obtenus dans l'article de Santi (2011). Nous pouvons, alors, nous demander si les parents que nous avons interviewés étaient suffisamment en confiance avec nous lors des entretiens pour pouvoir « oser » dire les points négatifs vécus lors de l'hospitalisation au sein des HUG. Est-ce que le fait que nous soyons de futurs professionnels infirmiers les a limités à nous parler sincèrement des difficultés vécues ? Ou était-ce trop douloureux pour les familles d'en reparler ? Nous pouvons également supposer qu'un mécanisme d'idéalisation de la situation vécue a permis à ses mères de dépasser les difficultés qu'elles ont pu rencontrées.

4.2.4 Sources de conflit avec les familles

Un des infirmiers mentionne : « Je pense qu'on a tout à gagner à inclure la famille et à l'intégrer dans les soins [...] l'exclure, ça fait qu'empirer les choses parce que la famille se sent complètement dépossédée [...] ».

Une infirmière soulève le fait que, parfois, les exigences, les attentes de la famille de la part des soignants peuvent faire entrave au partenariat. « Souvent, j'interviens parce que ça pose des soucis dans le quotidien [...] il faut beaucoup communiquer. »

Une autre infirmière nous dit : « [...] En général, les familles connaissent très bien les habitudes de leur enfant, il peut y avoir des conflits sur la manière de pratiquer les soins, qui fait quoi, qui a raison et qui s'occupe mieux du patient. »

L'assistant socio-éducatif nous explique qu'il existe parfois des conflits avec les familles car elles ne respectent pas le contrat établi dans l'objectif fixé.

Dans l'article de Morin et al. (2010, p.23), l'auteur cite Chatelanat, Panchaud, Mingrone, et Niggl Domenjoz (2003) qui mentionnent « que la communication parents-professionnels en déficience intellectuelle est souvent conflictuelle ». L'auteur cite également Pelchat et Lefebvre (2003, p.141) qui évoquent que « Les parents [...] expriment ouvertement leur désir « de se sentir considéré par les professionnels » et de participer à la prise de décision ».

À travers ces différentes citations, il ressort plusieurs sources de conflits. La première étant la notion d'« exclusion ». Le fait d'exclure la famille dans la prise en soins du patient, de la part des infirmières, va à l'encontre du partenariat. Un des infirmiers stipule que, si l'on agit de cette manière, la famille se sentira complètement « dépossédée » et que l'exclure ne fera qu'empirer les choses. L'exclure ne permettra donc pas de considérer la famille comme une ressource, comme nous l'avons mentionné précédemment. D'autre part, la notion d'« adversité » entre les infirmières et la famille est évoquée. Une des infirmières nous dit que, parfois, le conflit existe car la famille dit mieux savoir quelle est la manière de pratiquer les soins et les infirmières aussi, « qui a raison », etc. Cela peut-il être dû au fait que les infirmières ne voient pas la famille comme une ressource mais comme un

élément perturbateur dans le soin ? Ou les familles ne retrouvent-elles pas l'exigence dont elles ont « besoin » de la part du soignant ? Une des infirmières évoque la notion d'« exigence » que les familles peuvent avoir. Si cette exigence n'est pas reconnue par la famille envers le soignant, le conflit peut éclater.

Nous pensons donc qu'il est important d'intégrer la famille dans la prise en soins du patient. L'intégration de cette dernière dans le projet de soins du patient est essentielle. Il nous paraît important de construire un objectif commun, dès le départ, en respectant les avis de chacun mais aussi de prendre en compte le lieu, l'hôpital, dans lequel on travaille et de communiquer à la famille les possibilités et les limites que cet endroit implique. Nous pensons également que les familles sont une ressource importante, tout comme les éducateurs. Les familles peuvent nous apporter des informations nécessaires pour assurer une bonne prise en soins du patient.

D'autre part, ce qui nous est paru très important, c'est la phrase d'une infirmière en parlant du patient : « Ici on ne leur permet pas d'être autre chose que malades » ainsi que : « Ici, ce que les patients reprochent c'est qu'ils ne sont plus autonomes. »

Nous trouvons cela intéressant parce que, d'une part, la notion d'autonomie est importante car elle fait partie intégrante du travail des éducateurs spécialisés dans l'intégration d'une personne handicapée et, d'autre part, les infirmiers sont également censés « promouvoir » l'autonomie du patient. L'autonomie fait également partie de la définition du partenariat, si l'on reprend la définition que nous avons posé dans notre cadre théorique :

L'association d'une personne, de ses proches, des infirmières, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans la prise de décision par consensus visant la réalisation du projet de vie de la personne s'actualise par l'appropriation de compétences nécessaires menant à l'autodétermination de chacun.
(Formarier, Jovic, 2009, p.212)

L'équipe soignante devrait être en mesure de pouvoir respecter et de promouvoir l'autonomie et l'autodétermination. Or, comme nous l'avons vu précédemment, le manque de temps et « le cadre » hospitalier ne favorise pas forcément cette possibilité dans la totalité. Le manque d'autonomie peut également être source de conflit avec le patient, avec la famille mais également avec les éducateurs qui peuvent voir « leur résident »

« régresser » dans certains gestes, alors qu'ils essaient peut être depuis des mois de travailler cela.

4.3 LOGIQUES INSTITUTIONNELLES

Nous nous sommes intéressés à la « logique institutionnelle » car nous avons émis l'hypothèse que l'environnement hospitalier n'a pas de place pour le travailleur social.

Dans le cadre théorique, nous avons énoncé les différentes missions, valeurs ainsi que le cahier des charges concernant les infirmiers travaillant aux HUG et les éducateurs spécialisés travaillant aux EPI. Dans cette partie, nous allons comparer les missions, les valeurs et les deux cahiers des charges, afin de mieux comprendre les différences et les similitudes institutionnelles entre les deux professions.

En comparant les missions des deux institutions, nous pouvons remarquer que celles des EPI sont centrées sur le maintien et le développement des acquis, ainsi que sur l'intégration de la personne en situation de handicap dans la vie sociale. Les missions des HUG sont, quant à elles, regroupées en trois parties : les soins, l'enseignement et la recherche.

La principale différence que nous relevons est le fait que les missions des EPI sont centralisées sur l'individu (la personne handicapée), alors qu'aux HUG elles sont centrées sur la population.

Nous pouvons mettre la mission des EPI en lien avec le « modèle social » du handicap car, comme nous l'avons évoqué dans le cadre théorique, dans ce modèle c'est l'environnement qui met la personne en situation de handicap et, dans la mission des EPI, l'intégration dans « cet environnement » est essentielle. Pour les HUG, « le modèle médical » du handicap peut être mis en lien avec les missions par le fait que le handicap est considéré comme une pathologie qui nécessite des soins, de la recherche.

Comme il est indiqué dans le plan stratégique des HUG 2010-2015, l'une des missions des HUG est de soigner la population : « Les HUG répondent aux besoins en soins d'une communauté de 450 000 personnes auxquelles s'ajoutent des patients de France voisine, d'autres régions suisses et de l'étranger » (p. 8).

Les valeurs des HUG s'appuient sur leurs missions qui sont centrées sur la population, mais la valeur nommée « le service » est centrée sur l'individu, car « l'organisation et le fonctionnement sont adaptés en fonction des besoins des usagers » (p. 8).

Concernant les valeurs institutionnelles, la principale valeur des EPI est celle de l'intégration.

Relativement aux valeurs, les HUG mentionnent une valeur nommée « le patient d'abord » qui prend en compte le respect des droits et des besoins du patient, de son entourage ainsi que le fait que le patient est acteur de ses soins. En parallèle, les EPI proposent les notions de « citoyenneté » et d'« autodétermination » qui sont en lien avec la valeur des HUG (« le patient d'abord ») car elles mentionnent la reconnaissance des droits des citoyens et de leurs besoins tout en favorisant l'autonomie.

Nous pouvons remarquer que la notion de prise en compte des « besoins du patient » se trouve bien mise en avant au sein des HUG mais également au sein des EPI, sous l'onglet « autodétermination ». Cette notion est décrite comme étant : « une insertion sur la base de leurs demandes et de leurs besoins, tout en favorisant l'autonomie par l'élargissement de leurs compétences ». Pour faire suite à cela, nous pouvons dire que chaque établissement prône la prise en compte des choix de la personne et que ce dernier sera respecté. Cependant, le type de choix ne sera pas le même dans les deux institutions. La personne pourra, par exemple, choisir le type d'activité qu'elle désire pratiquer au sein des EPI, par contre, nous pouvons nous demander quel type de choix elle pourra avoir en milieu hospitalier. Nous avons vu que le monde hospitalier se base principalement sur le modèle médical et que ce dernier se base sur des critères qui définissent le handicap mental selon un diagnostic. D'après ce modèle, le handicap est considéré comme une pathologie. Les médecins postulent-ils dans cette logique, prennent-ils en compte la capacité de discernement de la personne ou bien passent-ils outre à cause de son handicap mental ? De ce fait, la personne en situation de handicap mental peut-elle être actrice de ses soins ?

La notion d'« esprit de service » (HUG) et celle de « participation » (EPI) peuvent être mises en relation, car elles évoquent le fait que les deux institutions veulent soutenir leur personnel à accomplir ses missions et ses activités. Les HUG font également référence à la valeur sur l'exigence de qualité et de sécurité, alors que cette valeur ne ressort pas au sein des EPI.

Quant aux cahiers des charges, nous avons remarqué que les responsabilités des deux professions sont certes différentes, mais nous pouvons constater qu'elles regroupent des similitudes. Les responsabilités sont décrites dans le cahier des charges des éducateurs, tel l'accompagnement socio-éducatif qui se réalise avec des objectifs individuels, tout comme les soins infirmiers sont personnalisés à la personne.

Dans les cahiers des charges, nous pouvons voir des similitudes dans les items nommés, comme sur le plan de la « gestion et l'organisation » des soins, au sein des HUG, qui pourraient correspondre aux responsabilités des EPI telles que la « gestion des dossiers », l'« administration et finances » ainsi que la notion de « logistique », « le travail en équipe pluridisciplinaire », en organisant les soins ou les activités appropriées. Or cela ne veut pas dire que le travail se déroule dans la même dynamique. Deux des responsabilités citées dans le cahier des charges de l'éducateur sont celles du « soutien au bien-être » et de la « communication ». Dans le cahier des charges de l'infirmière, ces deux notions sont mises en évidence sous l'onglet « soins infirmiers » qui comprend quatre grands thèmes et sous-thèmes (voir annexe I).

Les items des EPI nommés « système de qualité » et « mandats » peuvent être comparés avec la notion de « recherche et qualité » proposée par les HUG. Ces différentes notions sont prises en compte par les EPI, dans le fait de participer à la promotion du système de santé et de s'investir dans les mesures d'amélioration et celles des HUG impliquent de participer aux programmes de recherche. Le but commun de ces responsabilités est d'optimiser leurs prestations.

Les missions, les valeurs, le cahier des charges permettent également de comprendre le rôle des différents professionnels ainsi que leur rôle aux seins de l'institution à laquelle ils sont attachés.

L'éducatrice spécialisée et l'assistant socio-éducatif ont décrit leur rôle professionnel lors des entretiens.

« Notre but est l'intégration et la réinsertion professionnelle des personnes handicapées. Favoriser l'autonomie, améliorer les conditions de vie en tenant compte de leurs besoins particuliers ».

« Ma fonction principale en tant qu'ASE, assistant socio-éducateur, c'est d'accompagner les personnes souffrant d'un handicap mental [...] c'est surtout de les accompagner dans leur quotidien ».

Ce qui est intéressant, c'est que l'éducatrice spécialisée a décrit son rôle exactement de la même manière que les missions des EPI. Cela permet de nous dire que l'entreprise peut avoir une forte influence sur l'identité et sur les valeurs du professionnel.

4.3.1 L'influence des valeurs institutionnelles

L'hôpital, comme toute autre entreprise, « cultive » ses propres valeurs et ses normes qui peuvent parfois être en contradiction avec celles du soignant. Lors des entretiens, la notion de temporalité est apparue fréquemment. Le manque de temps pour la prise en charge a été relevé plusieurs fois lors des entretiens des infirmiers. Une des notions communes des soignants est, avant tout, « d'avoir suffisamment de temps » pour prodiguer des soins de qualité aux patients. Or la valeur de « productivité » de l'hôpital limite le temps accordé au patient, ainsi il peut y avoir une confrontation entre les valeurs personnelles et les valeurs institutionnelles. S'ils ne disposent pas suffisamment de temps pour prodiguer des soins de qualité, les soignants se retrouvent donc au milieu de ce paradoxe dans lequel ils doivent pouvoir se retrouver et évoluer dans leur pratique. Par exemple, sur le plan stratégique, sous le chapitre des valeurs, il est stipulé que les collaborateurs doivent offrir des prestations de qualité. De plus, la valeur nommée « le service » dit que « les collaborateurs portent une attention constante à la satisfaction des patients et à leur perception de la qualité des prestations offertes » (HUG, p. 8). Le manque de temps à offrir au patient, de la part des soignants, exprimé lors des entretiens, peut donc être en contradiction avec la notion de qualité de soins. Car, si les soignants n'ont pas assez de temps pour fournir des soins de qualité, ils ne pourront pas réaliser tout ce qu'ils voudraient et le patient peut alors se sentir délaissé et les soignants frustrés. De plus, dans le manque de temps relevé par les infirmiers lors des entretiens, c'est le manque de temps de parole que les soignants accordent à la famille, aux éducateurs et au patient qui est concerné.

Dans la littérature des HUG, notamment dans le plan stratégique 2010-2015, la notion de productivité n'est pas évoquée, or nous émettons l'hypothèse qu'elle existe, dans le sens où les patients doivent être soignés rapidement car la prise en charge a un coût qu'il faut limiter. Par contre, la notion d'économie est présente dans le plan stratégique.

Dans la revue de littérature, Pepel (1989) parle de la logique de production et dit :

C'est celle de l'entreprise et de ceux qui travaillent en son sein. Soumise au principe de réalité, elle est en prise sur elle ; elle utilise et aménage les déterminismes techniques, économiques et sociaux. C'est une logique d'action dont les critères sont l'efficacité, la rentabilité, l'utilité. (p. 11)

Lors de l'entretien avec une infirmière, cette dernière évoque le fait que « la durée du séjour est très courte », « ça passe très vite et on est très vite à la sortie », tout cela permet de nous dire qu'il existe une notion de « productivité » au sein des HUG. En regard, nous ne trouvons pas cette notion au sein des EPI.

4.3.2 Temporalité

Lors de notre analyse des entretiens, une des difficultés relevées par les sept participants est le manque de temps accordé par les soignants aux éducateurs, à la personne handicapée et à son entourage. Il est vrai que nous aurions pu évoquer cette notion sous différents chapitres car, comme il ressort des entretiens, la problématique liée à la temporalité peut être perçue comme étant un facteur influençant la collaboration interprofessionnelle ou le partenariat avec la famille. Nous avons choisi de développer cette notion en dehors de ces chapitres, car la notion de temps apparaît dans tous les entretiens. Il nous semble donc important de lui consacrer un sous-chapitre.

Dans nos entretiens, les infirmiers évoquent le manque de temps dans différents services tels que les urgences et les services aigus. Une infirmière dit : « Le gros problème des secteurs aigus c'est que le temps, il n'y en a pas. » Un des infirmiers : « Souvent, heureusement, on a les éducateurs avec eux, ça nous aide beaucoup, parce qu'on n'a pas toujours le temps [...]. » Une infirmière s'exprime par rapport aux éducateurs : « [...] Eux, ce qu'ils aimeraient c'est que quand ils arrivent en médecine on puisse leur accorder un temps pour qu'ils puissent expliquer comment fonctionne le patient par rapport à la

communication, à ses habitudes de vie [...] donc il y a des supports écrits qu'ils peuvent nous laisser ». L'infirmière mentionne également « une non-écoute et une non-prise en compte de ça dans la gestion du temps et des priorités » [des soignants envers les éducateurs].

Un infirmier répond par rapport à la demande importante des patients handicapés mentaux : « C'est une présence que l'on ne peut pas forcément accorder ». Il continue en disant : « Il y a une réalité du terrain qui fait que, des fois, on n'a pas vraiment le temps de vraiment prendre le temps. » Il ajoute : « Donc on ne peut pas tout le temps se poser, et puis non plus prendre le temps de vraiment poser les choses et je ne suis pas sûr non plus que ce soit le but des urgences ».

Les éducateurs et les familles, eux, expriment le manque de disponibilité de la part des soignants pour être à l'écoute de l'entourage et donc pour collaborer. Une éducatrice nous dit : « Parfois, j'ai aussi eu l'impression d'avoir peu d'écoute par rapport aux informations qu'on leur amène ».

Une mère interviewée nous dit : « Les infirmières à l'hôpital n'avaient pas du tout le temps de faire face à ce phénomène disons qui leur réclamait beaucoup trop d'attention, trop de surveillance ».

Selon le Conseil international des infirmières (2009) :

Le travail lui-même devient de plus en plus exigeant. Un coefficient élevé de patients par infirmière, des horaires de travail prolongés, le manque de temps passé auprès des patients en raison de la multiplication des tâches administratives, la pénurie de personnel qualifié [...]. (CII, 2009, les infirmières aiment leur métier mais pas leurs conditions de travail)

Au cours des entretiens, les infirmières relèvent que le temps dont elles disposent est limité pour accomplir leurs tâches et donc pour pouvoir en accorder au patient et à son entourage. Ce dernier point fait pourtant partie intégrante de leurs valeurs professionnelles. Comme le dit justement le conseil international des infirmières, il existe diverses raisons à ce manque de disponibilité de la part des soignants.

Les soignants mettent en avant un manque de temps pour pouvoir répondre aux besoins des patients, de leur entourage et des éducateurs mais également dans la prise en soins du patient souffrant de handicap mental. L'éducatrice spécialisée ne semble pas « comprendre » le manque de temps évoqué par les soignants. Comme le dit une infirmière en parlant des éducateurs : « Il faut savoir qu'ils ont quatre heures par jour pour ce patient, même s'il est à l'extérieur de l'établissement. » De ce fait, nous pouvons dire que les éducateurs disposent de plus de temps que l'infirmier pour la personne qu'ils doivent prendre en charge.

Ces différents témoignages nous font comprendre que le temps dans les soins est « précieux » et qu'il n'est pas interprété de la même manière par les éducateurs et par les infirmières. Les soignants ne semblent pas non plus toujours prendre le temps d'écouter les éducateurs car cela peut être pris comme une perte de temps, alors qu'une des infirmières nous dit qu'au contraire cela peut en faire « gagner ».

Effectivement, si nous reprenons les missions des HUG, ils s'engagent, entres autres, à respecter la personne et à fournir une prise en charge adaptée à chacun, et donc au rythme de chacun. Alors que les EPI, eux, en terme de temps, ont beaucoup de disponibilité pour ces personnes.

4.3.3 Proposition d'amélioration et Urgences

Par rapport aux logiques institutionnelles des HUG et plus précisément au service des urgences, une éducatrice évoque des propositions d'amélioration, elle dit : « Pour l'amélioration, je pense qu'il faudrait qu'il y ait un accord avec les institutions et l'hôpital. Il devrait avoir des infirmières aux urgences qui connaissent le handicap et qui pourraient le prendre en charge, qu'il y ait moins d'intervenants soignants. Il faudrait une voie directe aux urgences pour les personnes qui ont un handicap mental sévère. Une prise en charge rapide ». Un infirmier des urgences ajoute : « Peut-être mieux organiser l'arrivée et, au niveau de l'accueil, ne pas être obligé de subir la filière urgence. »

Les urgences sont-elles vraiment le lieu approprié pour prendre le temps ? Selon un infirmier du service des urgences, le but de ce service n'est pas de prendre le temps, mais au contraire de traiter l'urgence vitale.

Dans les propositions d'amélioration, nous remarquons que l'éducatrice spécialisée et qu'un infirmier travaillant aux urgences mettent tous deux en avant le fait de pouvoir recevoir ces personnes plus rapidement, par exemple par une filière spécifique. Est-ce vraiment réalisable ?

Voici ce que nous retrouvons sur le site des HUG par rapport aux services des urgences :

Vous êtes tout d'abord accueilli par une infirmière spécialisée qui évalue vos plaintes [...] À l'issue de cette évaluation, un degré d'urgence vous est attribué. Ce degré d'urgence détermine le lieu (secteur ambulatoire ou secteur aigu) et la rapidité de votre prise en charge.

Notre service utilise une classification à 4 degrés :

Degré 1 = urgence vitale ;

Degré 2 = les situations urgentes nécessitant une prise en charge immédiate ;

Degré 3 = les situations semi-urgentes ;

Degré 4 = les situations non-urgentes.

Dans le secteur aigu, c'est le degré d'urgence et non l'ordre d'arrivée qui détermine le délai de prise en charge. (HUG, 2009, tri aux urgences)

Une des missions des urgences est :

Assurer 24 heures sur 24 et 365 jours par an, sur l'ensemble du territoire cantonal, une aide médicale urgente efficace, rapide, coordonnée et économique, en fonction des partenaires et des moyens à disposition, au quotidien, et lors d'événements majeurs planifiés ou non. (HUG, 2009, urgences, mission)

La filière psychiatrique des urgences prend en charge « les patients qui présentent un trouble psychiatrique aigu dont la prise en charge ne peut pas attendre. Nous organisons une évaluation, orientation et éventuellement une nuit d'observation et un traitement d'urgence » (HUG, 2009, urgences, filière psychiatrique).

De ce fait, malgré les difficultés d'adaptation d'une personne en situation de handicap mental, qui a de la peine à attendre longtemps, elle sera prise en charge selon la gravité d'urgence et non selon le comportement qu'elle pourrait avoir.

Nous pourrions projeter une élaboration d'une voie directe pour les personnes handicapées mentales tout comme pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques, mais est-ce que le nombre d'hospitalisations de personnes en situation de handicap mental est assez important pour envisager une telle mesure ?

Pourquoi ne pas accueillir les patients handicapés mentaux dans la filière des urgences psychiatriques, dans la mesure où celle-là accueille des patients qui ont des troubles psychiatriques mais « dont la prise en charge ne peut pas attendre » (HUG, 2009, urgences, filière psychiatrique). Comme nous l'avons entendu au cours des entretiens, un handicap comme l'autisme fait que ces personnes ont plus de peine à attendre, d'autant plus dans un environnement inconnu et sans repères. Les infirmiers en psychiatrie seraient peut-être plus habilités à prendre en soins ces personnes, en sachant qu'il existe une infrastructure comme l'unité spécialisée pour personnes handicapées mentales, (UPDM) se situant à Belle-Idée et qui prend en charge des personnes en situation de handicap mental ayant des troubles psychiques associés. Quoi qu'il en soit la proposition de l'éducatrice interviewée concernant un accord bilatéral entre les institutions accueillant des personnes handicapées mentale et les HUG nous semble pertinent. Nous n'avons pas pu explorer cette proposition pour savoir si elle faisait partie des projets en cours ou d'un plan politique et stratégique du canton.

4.4 ETAT DE CRISE

Une des notions que nous voulions aborder, dès le début de notre travail de Bachelor, était la notion de « crise ». Nous l'avons définie précédemment sous le chapitre « cadre théorique » et nous avons pu voir que chaque individu peut avoir un état de crise lors d'une hospitalisation. Or chez les personnes en situation de handicap mental, leur capacité d'adaptation n'est pas la même et le passage en milieu hospitalier peut être un facteur de risque plus grand que chez un autre individu, pouvant alors engendrer un état de crise. Nous avons cherché à comprendre comment les familles, les éducateurs et les infirmiers décrivaient un état de crise et de quelle manière on pouvait reconnaître et comprendre les facteurs de risques et les moyens de prévention. Lors des entretiens que nous avons effectués, tous les participants nous ont transmis des données concernant l'état de crise, les facteurs déclenchant ainsi que les moyens de prévention.

Au sujet de l'état de crise, l'assistant socio-éducatif dit que « pour la plupart des personnes ici, elles ont souvent un rituel au cours de la journée, dès qu'on sort un peu de leur cadre ou de leur rituel, cela peut poser certains blocages ».

Un infirmier des urgences nous dit que « l'environnement n'est plus sécurisant, il y a une perte de repère, oui ce sont des patients qui s'agitent ».

Une mère ajoute : « Je pense qu'ils ont tellement peur, qu'ils ont trop d'angoisse, ça leur enlève leurs capacités de compréhension et je pense que ces personnes peuvent aussi poser des gros problèmes, je dirais par peur et par angoisse ».

Durant notre formation, nous avons reçu un cours sur la crise. Dans le cours, la crise est décrite comme suit : « La personne vit un état de crise à partir du moment où elle ne peut plus faire appel à ses capacités d'adaptation pour surmonter les événements stressants » (Grenier, 2010, p.2). Ce cours évoque le processus de crise comme étant « une production symptomatique, puis une désorganisation » (p. 4).

Quant à Pepel (1989), il décrit la crise comme étant « le passage d'un milieu connu et protecteur à un milieu mal connu, engendre l'attrait de la découverte et de la crainte du danger. Il peut amorcer un changement d'état » (p. 4).

Les propos évoqués dans nos entretiens sont étroitement liés avec ce que nous avons trouvé dans la revue de littérature. Cette dernière mentionne le moment où la personne n'arrive plus à faire face, n'arrive plus à utiliser ses capacités, l'infirmier nous dit que l'environnement hospitalier n'est pas sécurisant pour la personne en situation de handicap mental et qu'il y a une perte de repères pour la personne qui, de ce fait, n'arrive pas à surmonter son stress, son angoisse. L'éducateur indique que le fait de sortir du cadre habituel de ces personnes peut provoquer chez elles des blocages et justement une incapacité à faire face à l'événement. Une mère nous dit que ces personnes peuvent poser des problèmes à l'hôpital par peur et par angoisse, ce qui rejoint la revue de littérature qui évoque l'état de crise comme un processus de désorganisation.

4.4.1 Facteurs déclenchants

Concernant les facteurs déclenchant un état de crise, les participants soulèvent les problématiques du nombre d'intervenants auprès de la personne handicapée mentale et celles des chambres collectives. Ces deux notions peuvent être mises en relation avec les logiques institutionnelles des HUG, mais également avec le manque de faculté d'adaptation que peuvent rencontrer les personnes en situation de handicap mental.

Une mère nous dit : « Il y a aussi le fait qu'il y avait plusieurs médecins. Les personnes autistes se retrouvent en difficulté quand il y a des nouveautés. » Elle ajoute : « Lorsque la personne handicapée est confrontée à beaucoup d'individus inconnus, elle peut déclencher une crise ». Une seconde mère tient les mêmes propos en disant : « En général, elle s'attache aux personnes, et si c'est du carrousel, c'est sûr que ça peut être perturbant. Bon, c'est vrai que le personnel tourne, autant les aides que les infirmières, mais c'est vrai que si, plusieurs jours de suite, il est possible de mettre le suivi à la même personne, c'est moins perturbant ».

Quant aux chambres collectives des HUG, une mère déclare : « Ça s'est bien passé, tout de suite ils l'ont mise en chambre seule, là c'était adapté [...], ce qui a permis que tout un temps, j'ai pu passer la nuit avec elle, c'était possible du moment qu'elle se trouvait en chambre seule ».

À ce sujet, une éducatrice nous dit : « Il y a aussi le problème des chambres qui ne sont pas adaptées. Souvent les personnes handicapées se retrouvent dans de grandes chambres, alors ça a été parfois difficile d'expliquer au médecin qu'il leur faut [aux personnes en situation de handicap mental] une chambre individuelle ».

Un des soignants indique que les personnes en situation de handicap mental « vivent souvent très mal le fait d'être dans la chambre à sept lits », il ajoute qu'il y a « beaucoup de bruit, beaucoup de mouvement donc ça les perturbe... ».

Dans la revue de littérature, Santi (2011) évoque dans son article la notion de crise et reprend les propos d'une mère d'un enfant atteint de handicap mental, qui dit que « toute forme d'imprévu ou de situations inhabituelles, telle une visite chez le médecin, peut provoquer des crises d'angoisse [...] Et autant dire que ces crises sont loin d'être anodines » (p.12).

Par rapport aux facteurs pouvant déclencher un état de crise, nous pouvons voir que les deux mères d'un enfant en situation de handicap mental tiennent les mêmes propos au sujet du nombre d'intervenants qui peut être perturbant pour les personnes en situation de handicap. Par contre, concernant les chambres à sept lits, les mères de famille n'ont pas eu de difficultés avec cela, car leur enfant a été placé directement dans une chambre, seul, alors que l'éducatrice relève qu'il faut parfois « se battre » pour obtenir le consensus du médecin.

4.4.2 Moyens de prévention pour éviter la crise

Il ressort des entretiens que le fait de mettre les personnes en situation de handicap mental dans des chambres individuelles peut être un moyen de prévention. Car, comme il a été évoqué lors d'un entretien infirmier, « il y a beaucoup d'avantages à les mettre seuls dans une chambre ». Les familles sont en accord avec cette notion, elles déclarent que c'était plus facile pour elles ainsi que pour le personnel éducatif de s'organiser, du fait que cela pouvait éviter le système d'heures de visite. À ce sujet, une mère dit : « Ce qui permettait d'échelonner les visites, du coup, il y avait moins ce système d'horaire de visite, c'était plus pratique ».

Elle ajoute : « Ce qui permettrait également qu'il y ait toujours quelqu'un de connu auprès de la personne et du coup, cela évite des crises d'angoisse [...] et elle garde ses repères ».

Un autre moyen de prévention cité par un infirmier est le fait « de les mettre dans un environnement plus calme, et le plus sécurisant possible, qu'il y ait moins de passages, moins d'allées et venues ». À ce sujet, un second infirmier ajoute : « C'est des patients que l'on essaie d'installer quand même un peu plus rapidement parce que l'on sait que les conditions d'attente ne sont pas optimum ».

Un autre moyen de prévention qui semble efficace est d'anticiper, dans la mesure du possible, l'hospitalisation dans un premier temps, puis de prévoir et d'organiser les gestes et examens qui vont devoir être effectués par la suite. Comme le dit l'assistant socio-éducatif : « On essayait au maximum de tout prévenir, de la [la personne] mettre en situation [...] donc on a anticipé. » Il ajoute « En essayant d'être le plus ritualisé possible sans changer leurs habitudes ».

Pour faire suite à nos entretiens, nous pouvons dire que les moyens de prévention d'un état de crise cités sont le fait d'anticiper la prise en soins et les actions qui en découlent. Placer les personnes en situation de handicap mental en chambre individuelle permettrait ainsi d'éviter un état de crise, car les patients seraient non seulement dans un environnement plus sécurisant pour eux, mais également plus calme, ce qui permettrait également de pouvoir obtenir des repères en ayant la présence d'une personne connue quasiment en permanence. Les trois partenaires de soins que nous avons interviewés sont en accord avec le fait que la notion de chambre individuelle est un moyen de prévenir une crise.

L'ensemble de la revue de littérature ainsi que les entretiens indiquent que le changement, le stress, le manque d'autonomie ainsi que les stimuli environnementaux peuvent provoquer un état de crise. Or il est important, dans ce contexte, de mobiliser l'éducateur ou la famille car, comme nous l'avons vu précédemment, ils peuvent être à même de reconnaître les signes précurseurs d'une crise, ainsi que de l'éviter car ils constituent un repère pour le patient. D'autre part, cela nous rend attentifs au fait qu'il est important d'anticiper cette prise en soins et de pouvoir, si possible, préparer l'hospitalisation afin d'éviter un maximum de facteurs déclenchant un état de crise.

4.5 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Au début de notre travail, nous avons émis des présupposés (p.14), suite à la construction du cadre théorique et à la réalisation de l'analyse, nous pouvons y répondre.

Premièrement, l'environnement hospitalier demande aux patients une certaine adaptation, cet environnement particulier n'est pas favorable à l'accueil des personnes en situation de handicap mental, lequel peut être un facteur favorisant un état de crise. Tout individu est susceptible d'entrer dans un état de crise, or les personnes en situation de handicap mental ont un plus grand risque d'en avoir une, par le fait que leurs facultés d'adaptation sont moins développées. Sachant cela, il est possible de mettre en place des stratégies afin de prévenir ou d'éviter cet état en essayant d'anticiper le plus possible la prise en soins, d'installer la personne dans un endroit calme et sécurisant, d'organiser clairement les choses pour que la personne en situation de handicap mental prenne des repères.

Deuxièmement, la personne en situation de handicap suscite, encore aujourd'hui, des craintes vis-à-vis des professionnels soignants et il existe de leur part un manque de connaissances face au handicap mental, ce qui peut être une source de difficulté lors de la prise en soins de ce type de patients.

Troisièmement, dans le contexte actuel, nous avons vu qu'il existait un certain nombre de définitions concernant le handicap mental. D'autre part, les éducateurs et les infirmiers ont une représentation différente de ce dernier selon l'origine de leur domaine professionnel. Cela influence d'une part la manière de prendre en charge la personne handicapée mentale, mais également la façon de la considérer dans son environnement. Les différences de représentations est un des facteurs de conflit dans la collaboration entre les éducateurs et les infirmiers de par le fait que les attitudes, les fondements ainsi que les valeurs des deux disciplines sont différents.

Quatrièmement, le fait d'intégrer la famille et les éducateurs dans le processus de soins est une nécessité pour que la prise en soins à la personne en situation de handicap mentale soit adaptée. Les familles ou les éducateurs sont des personnes ressources pour le personnel soignant. La création d'une relation basée sur l'échange, sur la communication permet de fixer un objectif commun entre les différents partenaires, d'évaluer l'objectif et de le réajuster en fonction de l'évolution de la situation. Le système de référence semble être de choix pour entretenir un objectif de soins communs ainsi que de pouvoir préserver une coopération de tous les partenaires impliqués lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental.

Cinquièmement, les soignants n'accordent pas forcément la place ni le temps pour le travailleur social. Il n'est pas toujours facile pour ce dernier de trouver sa place dans un « monde » professionnel qui n'est pas le sien. D'autre part, les règles institutionnelles de l'hôpital tel que l'organisation temporelle peuvent être une source de conflits lors de la collaboration entre les éducateurs spécialisés et les infirmiers ainsi que lors du partenariat avec la famille. Du fait des différences de logique institutionnelle entre les EPI et les HUG, les éducateurs ne se rendent pas toujours compte de la charge de travail des soignants. Les soignants, eux, ne savent pas toujours jusqu'à quel point intégrer l'éducateur ou la famille dans la prise en soins. De plus, les soignants se retrouvent parfois au milieu d'un paradoxe entre les valeurs personnelles, les valeurs des soins infirmiers et celles de l'institution dans laquelle ils évoluent, ce qui peut générer des conflits de collaboration entre le personnel soignant et le personnel éducatif.

5. CONCLUSION

Au début de ce travail, nous nous sommes posé un grand nombre de question concernant l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental. Dans la première partie de celui-ci, nous avons émis des présupposés. Suite à la réalisation de l'ensemble de ce travail, nous avons constaté que l'intégration de la famille ou de l'éducateur spécialisé ainsi que les notions de collaboration et de partenariat sont des notions capitales ainsi nous tenons à souligner que le fait d'avoir un objectif commun entre tous les partenaires permet une prise en soins mieux adaptée à la personne.

Nous avons pu comprendre et identifier les enjeux et les difficultés rencontrées à l'hôpital lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental. Les différences de représentation du handicap mental du domaine médical et du domaine social peuvent influencer la prise en soins. Comme nous l'avons relevé les deux corps de métier n'ont pas les mêmes valeurs et ils n'évoluent pas dans les mêmes « logiques institutionnelles » ce qui peut parfois engendrer des difficultés de collaboration.

Pour conclure notre travail de Bachelor, nous terminerons avec notre autoévaluation puis avec des perspectives professionnelles ainsi que des perspectives de recherches.

5.1 AUTOÉVALUATION

Ce travail a débuté durant notre deuxième année Bachelor au sein de la Haute école de santé. Dans le courant de cette année, nous avons eu deux modules qui nous ont permis de commencer nos recherches. C'est au cours de ces deux modules que nous avons effectué un premier entretien, après lequel nous avons eu beaucoup d'idées et de projets. Par la suite, nous avons rédigé nos questionnements sous forme de guide d'entretien.

Une des premières difficultés que nous pouvons relever est le fait que nous avons rédigé nos guides d'entretien avant la réalisation du cadre théorique. Par conséquent, un certain nombre de questionnements qui nous sont apparus par la suite n'ont pas pu être évoqués avec les personnes interviewées. Lors de la retranscription et de l'analyse des entretiens, nous avons constaté que lors des interviews, nous aurions pu rebondir d'avantage sur certains propos évoqués.

Malgré le nombre d'entretiens effectués et l'aisance que nous avons eu au cours de ceux-ci, nous avons eu parfois du mal à nous positionner et à garder un fil conducteur, particulièrement lors des entretiens de familles. De plus une des mères de famille était une ancienne infirmière sans que nous le sachions à l'avance.

Suite au nombre de réponse de la part des familles, et au cours de l'analyse, nous nous sommes demandé si les mères interviewées, avaient eu de la peine à répondre à nos questions du fait que nous soyons de futurs professionnels soignants. C'est pour cela, qu'il serait intéressant pour un futur travail, de faire circuler des questionnaires fermés dans les associations, comme Insieme, dans le but d'augmenter le nombre de participants.

Lors de la réalisation du cadre théorique nous avons rencontrés plusieurs difficultés.

Tout d'abord, nous avons pu remarquer qu'ils existaient que peu d'articles en français concernant notre thématique, de plus nous n'avons pas suffisamment de connaissance en anglais, ce qui nous a parfois posé des difficultés. La seconde difficulté que nous relèverons est la complexité que nous avons eu à définir le handicap mental, de par, le nombre de définitions existantes.

Dans ce travail, il a été parfois difficile pour nous, d'exprimer notre points de vue de manière explicite. Le sujet nous a beaucoup intéressé et nous avons eu pleins d'idées que nous aurions voulu développer. Ceci nous a posé des difficultés pour construire notre cadre théorique ainsi que pour pouvoir garder une ligne directrice.

D'autre part, nous avons eu un peu de mal à collaborer ensemble à la fin de la réalisation de ce travail pour des raisons personnelles.

Ce travail nous a apporté beaucoup d'informations concernant les personnes en situation de handicap mental, dorénavant nous connaissons mieux le rôle des éducateurs spécialisés ainsi que leurs rôles dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental en milieu hospitalier. Ce travail, va nous être bénéfique pour notre profession quelque soit le secteur dans lequel nous allons travailler.

5.2 PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES

Pour faire suite aux propositions d'amélioration évoquées dans nos entretiens, il nous semblerait intéressant que les soignants aient la possibilité de faire une formation complémentaire sur le handicap mental. Celle-ci pourrait être proposée aux soignants afin qu'ils n'appréhendent pas leurs patients et qu'ils puissent offrir des soins de qualité appropriés aux besoins et aux attentes de la personne en situation de handicap mental et de son entourage.

Il serait également intéressant de voir quelles dispositions peuvent être mises en place aux services des urgences, comme évoqué dans le sous-chapitre « temporalité » dans l'objectif d'éviter des attentes trop longues pour les personnes en situation de handicap mental.

La première difficulté qui ressort de nos entretiens est celle de la temporalité qui, par manque de disponibilité, peut induire des problèmes de collaboration interprofessionnelle ainsi que des conflits de partenariat avec la famille. Nous constatons que nous ne pouvons pas faire de propositions d'amélioration par rapport à cette difficulté, car il y a une certaine « réalité de terrain ». Par contre nous pensons qu'il est possible de ne pas « perdre du temps », si les professionnels du domaine social et paramédical collaborent entre eux tout en prenant en compte la famille

Dans notre futur profession, nous serons forcément amené à prendre en soins des personnes en situation de handicap mental et à collaborer avec différents partenaires de soins, ce travail nous a permis de mieux comprendre la prise en soins d'une personne en situation de handicap mental.

5.3 PERSPECTIVES DE RECHERCHE

Ce travail effectué, nous pouvons faire des propositions de recherche pour de prochains travaux de Bachelor.

Nous proposerons d'aller à la rencontre de personnes en situation de handicap mental. Cela afin de pouvoir identifier leur point de vue par rapport à une hospitalisation vécue. Par conséquent, les prochains qui désirent reprendre cette thématique pourraient procéder à une

journée d'observation dans un centre de jour, ce qui leur permettrait d'observer la réalité du terrain et de pouvoir mieux comprendre le travail de l'éducateur spécialisé.

Suite au peu de réponse obtenu pour les entretiens de familles, et malgré le formulaire de consentement que nous faisons signer avant chaque entretien, nous avons senti lors des deux entretiens, que par moment, les mères s'inquiétaient sur les propos évoqués ou sur la manière de les avoir formulés. C'est pour cela, que nous nous proposons de faire circuler un questionnaire afin que ce soit plus simple et plus facilement accepté par les familles.

6.BIBLIOGRAPHIE

6.1 LISTE DE RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Association romande de trisomie 21 (ART 21). (2011). *La trisomie 21 expliquée. Fréquence et statistiques*. Accès <http://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/frequence-et-statistiques/>
- ART 21. (2010). *La trisomie 21 expliquée. Diagnostic*. Accès <http://www.t21.ch/trisomie-21-expliquee/diagnostic/>
- Bardin, L. (2003). *L'analyse du contenu*. Paris : Presse universitaire de France.
- Chappuis, V. Quément, B & Praz, C. (2007). Infirmier en psychiatrie. *Diagonales* 51, 4-9.
- Cherix, M. (2005). Quelles sont les difficultés rencontrées par les éducateurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie ? *Médecine & Hygiène Revue internationale de soins palliatifs*, 20, (4), 121-128.
- Chopart, J-N. (2000). *Les mutations du travail social : Dynamiques d'un champ professionnel*. Paris : Dunod.
- Le comité de mise en œuvre stratégique de la collaboration interprofessionnelles en soins et santé. (2010). *Mise en œuvre de la collaboration interprofessionnelle en soins de santé en Ontario*. Accès <http://www.professionssanteontario.ca/upload/fr/whatishfo/ipcproject/hfo%20ipcsic%20final%20report%20french.pdf>
- Conseil International des infirmières. (2009). Les infirmières aiment leur métier mais pas leurs conditions de travail. Accès <http://www.syndicat-infirmier.com/Les-infirmieres-aiment-leur-metier.html>
- Costa, G. (2010, Juin). Vivre avec la trisomie 21. *Pulsation HUG*. 6.
- Département Fédéral de l'intérieur (DFI). (S.d). 5^{ème} révision de l'AI : Mise en vigueur au 1^{er} janvier 2008. Accès http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fr&msg__id=14816
- Direction de l'éducation française (1997). *Le syndrome de down (la trisomie 21)*. Accès : <http://education.alberta.ca/media/621374/down.pdf>
- EPI. (2009). *Les EPI*. Accès http://www.epi-ge.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=1
- EPI. (2001). Cahier des charges de Socio-éducateur.
- Esnard, C. (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les

professionnels médicaux-sociaux. *Revue Européenne du Handicap mental*, 5, (19), 10-23.

Fedor, M-C & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). L'intégration des familles à l'hôpital : Quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches, soignants? Une étude en cours au CHU de Clermont- Ferrand. *Recherche en soins infirmiers* (89), 58-75.

Fougeyrollas, P. (2002). Réflexion sur la pratique. *Piste*, 4 (2), 1-26.

Fougeyrollas, P & St-Onge, M. (s.d). Le modèle du Processus de production du handicap et son potentiel pour mieux comprendre et intervenir sur les déterminants de la participation sociale et de l'exercice de la citoyenneté en santé mentale. Accès http://www.aqrp-sm.org/colloque/resumes/xive/03_xive-atelier-sum.pdf

Formarier, M & Jovic L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon : Mallet conseil.

Fortin, M-F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*.(4éd.) Montréal : Chenelière Education.

Grenier, J. (2010). La crise. [Présentation PowerPoint]. Haute école de santé : Genève.

S.n (s.d). *Historique de la notion de handicap à travers les époques*. Accès http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/st_priest/spip/IMG/pdf/Historique.pdf

Heinen, D. (2011). Personne souffrant de handicap mental à l'hôpital : Quand les mots ne suffisent pas. *Soins infirmiers*. (9), 44-46.

HUG. (2010). *Communiqué de Presse. Les Hôpitaux universitaires de Genève ouvrent le premier centre en Suisse d'expertise clinique exclusivement dédié à la trisomie 21*. Accès http://www.hugge.ch/actualite/communiqués_presse_detail_eid_190_lid_7.html

HUG. (2010). *Vision 2015. Plan stratégiques 2010-2015*. [Brochure]. Genève : HUG.

HUG. (2009). Urgences. Le tri aux urgences : gestions de priorités. Accès http://urgences.hug-ge.ch/infos_patients/tri_aux_urgences.html

HUG. (2009). Urgences. Filières psychiatrique. Accès : http://urgences.hug-ge.ch/qui_sommes_nous/domaines_activites_psychiatrique.html

HUG. (2006). *Mission et valeurs*. Accès http://www.hug-ge.ch/hug_enbref/mission.html

HUG. (2001). Cahier des charges.

HUG. (S.d). *Charte du patient*. Accès <http://dea.hug-ge.ch/library/pdf/charteHUG.pdf>

- Jecker- Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles*. Lucerne : SZH CSPS.
- Lalive Raemy, S. (2011). *La personne en situation de handicap mental*. [Présentation PowerPoint]. Haute école de santé de Genève.
- Libois, J & Stroumza, K. (Dir). (2007). *Analyse de l'activité en travail social : Actions professionnelles et situations de formation*. Genève : IES.
- La loi cantonale genevoise du 19.04.1985 (=K 140).*
- Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées. Loi du 13 décembre 2002. (=LHAND 151.3).
- Minotte, P. & Gosselin, C. (2010). *Handicap mental & santé mentale. Rapport provisoire 1^{ère} phase* Accès <http://www.pfrcc.com/admin/wysiwyg/assets/Rapport%20SM-HM%20%20phaseI.pdf>
- Moras, (2004). *L'infirmier(e) en psychiatrie, les grands principes du soin en psychiatrie*. Paris: Masson.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J-C. & Houde, Sylvie. (2010). Participation aux réseaux de soutien social : les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 22-29.
- Mottron, L. (2012). Dossier Autisme : l'enjeu crucial du dépistage précoce. *Cerveau & Psycho* (51), 21-48.
- Office cantonal de la statistique (OCSTAT). (2009). *Coup d'œil*. Accès http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2009/coup_doeil/an-co-2009-43.pdf
- Office Fédéral de la statistique (OFS). (2011). *Egalité pour les personnes handicapées. Principaux résultats*. Accès www.bfs.admin.ch/bfs/portal/.../publikationen.Document.150519.pdf
- OFS. (2009). *Communiqué de Presse. Situation économique et sociale de la population. Personne handicapées en Suisse, en 2007*. Accès <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/22/press.html>
- OFS. (2009). *Visage du handicap. Personne pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*. Accès www.bfs.admin.ch/bfs/portal/.../publikationen.Document.127266.pdf
- OFS. (2006). *La prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique*. Accès www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/.../dos.Document.114855.pdf
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2012). *Rapport mondiale sur le handicap*. Accès http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre_full.pdf
- Pepel, P. (1989). *Les stages de formation*. Paris : Bordas.

- Pépin, J., Kérouac, S & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. Canada : Chenelière Education.
- Pilar, B. (2001). *L'autisme et les troubles envahissants de développement (TED)*. [Présentation PDF]. Haute école de santé de Genève.
- Robidoux, M. (2007). *Collaboration interprofessionnelle*. [PDF, Ecole en Chantier]. Accès <http://www.usherbrooke.ca/ecole-en-chantier/fileadmin/sites/ecole-en-chantier/documents/cadre-reference-collaboration.pdf>
- Rochat, L. / Département Fédéral de l'intérieur. (2008). *Les conceptions et les modèles principaux concernant le handicap*. Accès <http://www.edi.admin.ch/ebgb/00564/05163/index.html?lang=de>
- Roussel, P. (2011). Personne en situation de handicap : Concepts et définitions. *La santé de l'homme*, (412), 10-11.
- Santi, F. (2011). Suivi médical : parcours d'obstacles. *Insième*, (3), 12-15.
- Townsend, M-C. (2004). (Dir.) *Soins infirmiers psychiatrie et santé mentale*. Québec: Ed. ERPI.
- Van Lier, H. & Laroche, J-L. (1982). Théorie sémiotique de la crise. *Revue québécoise de psychologie*, 3 (2), 1-16.
- Vantieghem, R & Collela, A. (S.d). *Kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité : accompagnement de la personne Trisomique, 21 : expérience de professionnels du SESSAD*. Accès <http://www.integrascal.fr/documents/experience%20des%20professionnelles%20du%20SESSAD%20bis.pdf>
- Wacheux, F & Asmar, M. (2007). *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire*. Accès <http://basepub.dauphine.fr/bitstream/handle/123456789/2614/wacheux.PDF?sequence=2>
- Wainsten, J-P. (Dir). (2009). *Le Larousse médical*. Paris : Edition Antoine Caron.
- Zopetti, A. (2009, Mars). Pour une meilleure intégration des personnes autistes. *Fond national suisse*, p.18.

6.2 LISTE BIBLIOGRAPHIQUE

- ASA-Handicap Mental. (S.d). *Accueil*. Accès : <http://www.asa-handicap-mental.ch/5/Accueil.html>
- Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). (2010). *Accueil*. Accès <http://www.asso-arsi.fr/>
- Basso, F. & Grosjean, M. (2009). *Quelles sont les ressources mobilisées par une infirmière lors d'une prise en charge, en soins généraux pédiatrique, d'un enfant polyhandicapé ?* (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.
- Bechler, P. (1996). Accompagnement des personnes adultes handicapées mentales : du concept à la formation des professionnels. *Revue Européenne du Handicap mental*, 3, (12), 19-32.
- Brauner, A., Brauner, F. (1995). Le handicap mental dans la littérature, Réalités cliniques et fictions littéraires. *Revue Européenne du Handicap mental*, 2, (7), 35-47.
- Code déontologique du CII pour la profession infirmière.
- Conférence des responsables locales et locaux de la filière Soins infirmiers (CORESLOC). (2007). *Travail de Bachelor (Bachelor Thesis) Cadre Général de réalisation et d'évaluation*. [Document de référence]. Accès [http://portail.hedsge.ch/portail/intranet.nsf/3100172b0315a124c125717d005dd9bb/9f7f0de8fd230188c125750b002937a1/\\$FILE/%C3%A9valuation_BSc_Thesis_SI_5-10-07.pdf](http://portail.hedsge.ch/portail/intranet.nsf/3100172b0315a124c125717d005dd9bb/9f7f0de8fd230188c125750b002937a1/$FILE/%C3%A9valuation_BSc_Thesis_SI_5-10-07.pdf)
- CORESLOC. *Filière Bachelor en soins infirmiers : Evaluation du Travail de bachelor (Bachelor Thesis)*. (2008). [Document de référence]. Accès [http://portail.hedsge.ch/portail/intranet.nsf/3100172b0315a124c125717d005dd9bb/9f7f0de8fd230188c125750b002937a1/\\$FILE/BScThesis_Cadre_Eval_2009%20-%20DOC%20POUR%20EVALUATION%20DE%20SOUTENANCE.pdf](http://portail.hedsge.ch/portail/intranet.nsf/3100172b0315a124c125717d005dd9bb/9f7f0de8fd230188c125750b002937a1/$FILE/BScThesis_Cadre_Eval_2009%20-%20DOC%20POUR%20EVALUATION%20DE%20SOUTENANCE.pdf)
- Cotting, S. (2007). *Prise en charge infirmière de la personne atteinte de handicap mental et facteurs influencants*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé ARC, Neuchâtel.
- Dalla Piazza, S. & Dan, B. (2001). *Handicaps et déficiences de l'enfant*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Dessibourg, C. (2009). *Handicap mental : approche transdisciplinaire*. Issy-Les Moulineaux : Masson.
- Duchêne, J., Mercier, M., Delville, J., Delfosse, M-J., Mattys, M. & Witdouck, O. (1997). *Ethique et handicap mental*. Belgique : Presse universitaires de Namur.
- Grandjean, L. & Menor, S. (2011). *Les enjeux de la collaboration interprofessionnelle et du partenariat avec la famille lors de l'hospitalisation d'une personne en situation*

de handicap mental. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

Heikkilä, L. (1996). Les changements observés chez les personnes avec un handicap mental lorsqu'elles bénéficient d'une prise en charge dans des petites unités. *Revue Européenne du handicap mental*, 3 (12). 3-18.

Insieme. (S.d). *Viellissement*. Accès: <http://www.insieme.ch/fr/vie-quotidienne/vieillissement/>

Korpes, J. (1988). *Handicap mental notes d'histoire*. Lausanne Eesp.

Liberman, R. (2009). *Handicap et maladie mentale*. Paris : Puf.

Loi sur la santé K 1 03.

Martinez, N. & Azéma, B. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Une revue de littérature*, (2), 297-333.

Metrailler, L. & Attias, M. (2009). *Rencontre entre une personne en situation de handicap et un soignant : expériences et perceptions des familles*. (Travail de Bachelor non publié). Haute école de santé Genève.

Office federal des assurances sociales (OFAS). (2008). Accès <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/gesetzgebung/00092/01581/index.html?lang=fr>

Papanicolaou, G. La déficience mentale, un défi pour le soignant. *Revue de l'infirmière*. 1996 (3) : 20-22.

Pedretti, B. Comprendre l'autisme. *Soins Infirmiers*. 1999 (5):66-73.

Peyruchaud, L & Coll. Prise en charge d'un patient souffrant d'autisme : Entre soigner et éduquer. *Soins Infirmiers*. 2007 (12), 44-47.

Pugliese, M., Schore, E. & Chatelain, B. (2011). *Guide pour la présentation des travaux écrits et des références bibliographiques*. (6ed.). [Brochure]. Accès http://www.hedsge.ch/cdoc/Guide_2011_nb.pdf

Waelchli, M. (2012). Pour une hospitalisation personnalisée et plus sereine. *Soins infirmiers*. (3), 56-57.

7. ANNEXES



CAHIER DES CHARGES DE SOCIO-EDUCATEUR

Les titres de ce document s'entendent au féminin comme au masculin.

Les Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI) ont pour but l'intégration et la réinsertion professionnelle des personnes handicapées, l'augmentation de leur autonomie et l'amélioration de leurs conditions de vie, en tenant compte de leurs besoins particuliers.

1. TITRE	SOCIO-EDUCATEUR
2. OBJECTIFS ET RESPONSABILITES DE LA FONCTION :	<p>En accord avec la politique générale des EPI :</p> <ul style="list-style-type: none">• Contribuer à la réalisation de la mission des EPI et à l'atteinte des objectifs fixés.• Intégrer les personnes handicapées dans la vie de la cité en mettant en valeur leurs compétences et leur rôle social tout en respectant les droits et les devoirs ainsi que les caractéristiques de chacun.• Assurer l'accompagnement socio-éducatif des résidents et des travailleurs adultes, avec ou

	sans troubles psychiques et/ou handicaps physiques associés, selon la mission de chaque service pédagogique.
3. RELATIONS HIERARCHIQUES	Supérieur hiérarchique : Le chef de secteur socio-éducatif

4. DOMAINES DES RESPONSABILITES	
4.1 Accompagnement socio-éducatif	<ul style="list-style-type: none"> • Concevoir, réaliser et évaluer, seul et/ou en équipe les activités socio-éducatives. • Organiser, réaliser et évaluer de manière adaptée des activités de socialisation, éducatives, culturelles, de loisirs et/ou de production. • En partant de l'observation des besoins et/ou des désirs de la personne handicapée, fixer des objectifs individualisés ou de groupe et en planifier la réalisation. • Interpréter et décoder la communication verbale et non verbale de la personne handicapée. • Stimuler et valoriser les activités réalisées par la personne handicapée elle-même et/ou le groupe. • Organiser, faire suivre et évaluer des apprentissages d'activités particulières. • Encourager l'apprentissage et le maintien des acquis sur le plan cognitif, relationnel et moteur au moyen d'un éventail d'activités. • Impliquer et responsabiliser la personne handicapée au long du processus de développement et/ou de production. • Entretenir avec les personnes handicapées des contacts positifs répondant aux buts socio-éducatifs des EPI. • Etre le référent d'une ou plusieurs personnes handicapées. • Accompagner et organiser les transports et les déplacements de la personne selon son degré d'autonomie et ses besoins. • Assurer un travail de manipulation lié au déplacement de la personne en s'appuyant sur les ressources auxiliaires disponibles.

4.2 Soutien au bien-être

SANTÉ

- Assurer le suivi de la santé, en appliquant les indications et les prescriptions.
- Observer le comportement et l'état de santé physique et psychique de la personne handicapée.
- Informer toutes les parties concernées des changements observés et des effets du traitement.

HYGIÈNE

- Pratiquer ou superviser les soins de base corporels. Apprendre aux personnes handicapées à respecter une hygiène de vie et contribuer à la maintenir.
- Développer, maintenir et favoriser une hygiène alimentaire personnalisée.

SÉCURITÉ

- Anticiper, prévenir et gérer les situations comportant des risques. Porter secours en cas de besoins.
- Appliquer les consignes de sécurité. Garantir la sécurité des personnes et des biens en appliquant les consignes dans le respect des normes et principes de sécurité.
- Assurer la protection de la personne handicapée en lui apprenant à se protéger.

BIEN-ÊTRE

- Respecter la sphère privée de la personne handicapée.
- Assister la personne handicapée dans l'acquisition et la gestion de ses effets personnels.
- Proposer des améliorations de l'équipement et de l'aménagement des lieux de vie et de travail et les mettre en place. Prendre les mesures nécessaires pour permettre la motricité autonome et/ou assistée.

	<ul style="list-style-type: none"> Favoriser et veiller à développer la vie relationnelle et sociale de la personne.
--	---

4.3 Travail en équipe pluridisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> Coopérer, s'impliquer et partager les objectifs, les responsabilités et les activités de l'équipe en s'appuyant sur les différentes complémentarités. Former les stagiaires en collaboration avec les différentes écoles. Préaviser à l'engagement des nouveaux éducateurs. Intégrer, former et participer à l'évaluation des nouveaux socio-éducateurs. Assurer les veilles dans les appartements.
4.4 Administration et finances	<ul style="list-style-type: none"> Accomplir les tâches administratives inhérentes au poste. Utiliser de manière économique et rationnelle les moyens mis à disposition. Gérer les dossiers administratifs relatifs aux domaines pédagogiques, santé et loisirs et en assurer la correspondance. Préparer des réunions et établir des procès-verbaux. Elaborer et rédiger des bilans et des rapports. Gérer des horaires et des remplacements. Gérer des numéraires, des comptes et les budgets attribués.
4.5 Communication	<ul style="list-style-type: none"> Répondre aux demandes des personnes handicapées et assurer des contacts et des relations fonctionnelles directes et quotidiennes. Assurer des contacts et des relations fonctionnelles directes avec l'ensemble des

	<p>secteurs des EPI et les différents partenaires externes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transmettre toutes les informations utiles à la hiérarchie. • Assurer des relations publiques. Faire connaître, valoriser et promouvoir les EPI dans le cadre de sa fonction et/ou à la demande de la Direction.
4.6 Logistique	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer la gestion des stocks, inventorier et commander le matériel nécessaire. • Gérer les équipements et faire des demandes en fonction des besoins. • Assurer la gestion de la pharmacie de son lieu de travail.
4.7 Système qualité	<ul style="list-style-type: none"> • Participer à la promotion, à l'application, à la gestion et au développement du système qualité. • Proposer les mesures d'amélioration des processus de travail afin d'optimiser les prestations.
4.8 Mandats	<ul style="list-style-type: none"> • Gérer des mandats, des projets et/ou des budgets confiés. • Effectuer d'autres tâches à la demande de la hiérarchie. • Assurer et/ou participer à la réalisation d'objectifs opérationnels.

5. COMPETENCES REQUISES	
--------------------------------	--

5.1 Savoirs	<ul style="list-style-type: none"> • Posséder des connaissances nécessaires dans : <ul style="list-style-type: none"> - Le domaine de l'éducation, des méthodes et des programmes socio-éducatifs, - Les caractéristiques des personnes handicapées et/ou en difficulté d'insertion, - Le domaine de la gestion. • Connaître : <ul style="list-style-type: none"> - Les réseaux éducatifs, sociaux et de la santé genevois, - Les lois et règlements régissant les EPI et celles qui concernent son secteur d'activité, - Les outils informatiques de communication à disposition au sein des Etablissements et les utiliser, - Le système qualité des EPI.
5.2 Savoir faire	<ul style="list-style-type: none"> • Administrer les médicaments et en connaître les effets. • Maîtriser les outils de bureautique informatique usuels. • Savoir observer et utiliser des outils spécifiques. • Savoir gérer les situations difficiles dangereuses et/ou complexes. • Savoir élaborer et/ou conduire des objectifs et des projets. • Savoir définir des priorités. • Savoir animer des réunions, mener des entretiens et des négociations. • Savoir développer des collaborations avec des partenaires internes et externes. • Savoir faire appel à des personnes ressources

	<p>ou des spécialistes.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avoir des compétences en nursing et soins de base.
5.3 Savoir être	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir travailler en équipe, coopérer, s'impliquer et partager les objectifs, les responsabilités et les activités de l'équipe de travail en s'appuyant sur les différentes complémentarités. • Savoir s'adapter aux changements. • Avoir un esprit de collaboration. • Savoir anticiper, prévoir et prendre des initiatives adéquates. • Savoir prendre des initiatives et des décisions. • Avoir des capacités de communication et d'écoute. • Avoir des aptitudes d'innovation et de créativité. • Savoir transmettre les connaissances professionnelles. Intégrer, former, évaluer les nouveaux socio-éducateurs et les stagiaires. • Etre capable de s'organiser et d'agir face à un ensemble de sollicitations diverses. • Avoir le sens de l'humour et savoir l'utiliser dans la relation.
5.4 Savoir évoluer	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir développer des nouvelles connaissances et capacités par le biais d'expériences et de formations. • Savoir se mobiliser et progresser vers des nouvelles activités et responsabilités.

Les listes des tâches et compétences spécifiques font partie intégrante du présent cahier des charges / Adopté pour la Commission administrative le 13 novembre 2001

**CAHIER
DES
CHARGES**

1. POSTE

1.0. NUMERO :
(Centre d'activité selon comptabilité analytique)

1.1. DENOMINATION DE LA FONCTION : Infirmière diplômée
(titre SEF)

1.2. BUT DE LA FONCTION :

- Dispenser de manière autonome et/ou sur délégation médicale, des soins infirmiers personnalisés et globaux de nature préventive, curative, palliative, éducative et de réadaptation à des patients de tout âge et dans des situations présentant différents niveaux de complexité.
- Collaborer à l'encadrement et à l'enseignement clinique du nouveau personnel soignant, des étudiants en soins infirmiers, aides soignants et d'autres professionnels de la santé.
- Contribuer au développement de la qualité des soins et à la recherche dans le domaine de la santé.

1.3. CODE SEF :

1.4. CLASSE DE FONCTION :

1.5. TAUX D'ACTIVITE :

2. POSITION FONCTIONNELLE DU POSTE

2.0. DIRECTION GENERALE HUG

2.1. DEPARTEMENT :

2.2. DIVISION, CLINIQUE, INSTITUT, CENTRE, SERVICE : Soins Infirmiers

2.3. SECTION, SECTEUR, ATELIER, CENTRALE :

2.4. UNITE, GROUPE :

3. POSITION HIERARCHIQUE DU POSTE

3.0. EST LIE HIERARCHIQUEMENT A : L'infirmière responsable d'unité

3.1. A SOUS SES ORDRES DIRECTS :

3.2. EST LIE FONCTIONNELLEMENT :

- aux membres de l'équipe soignante
- aux cadres infirmiers
- aux infirmières spécialistes cliniques
- au personnel médical
- aux pluri-professionnels de la santé
- au personnel soignant des autres unités de soins
- aux enseignants des formations spécialisées
- aux enseignants des écoles de soins infirmiers
- au personnel chargé de la logistique
- au personnel des services prestataires
- aux bénévoles.

3.3. NOMBRE TOTAL DE PERSONNES SUBORDONNEES :

4. ACTIVITES / RESPONSABILITES

4.0. ACTIVITES PRINCIPALES

4.0.0. Soins infirmiers

Soutenir, suppléer ou accompagner le patient dans les activités de la vie quotidienne

- Evaluer les besoins en soins des patients, leur degré de dépendance et leurs sources de difficultés.
- Planifier et réaliser les prestations soignantes requises.
- Evaluer les résultats des prestations données et réajuster les interventions.

Accompagner le patient dans les situations de crise et dans la période de fin de vie

- Evaluer les conséquences possibles d'une crise, choisir et appliquer les mesures appropriées.
- Utiliser, établir des méthodes de communication adaptées à la situation de soins dans le respect des normes, valeurs, croyances du patient.
- Etablir une relation d'aide avec le patient et ses proches leur permettant de prévenir, vivre ou résoudre des situations de crises.

Participer aux mesures préventives, diagnostiques et thérapeutiques

- Evaluer dans leur globalité les situations cliniques des patients.
- Poser les diagnostics infirmiers.
- Anticiper les réactions physiques, psychiques et les complications possibles dues à la maladie.
- Réaliser les interventions de soins de manière individualisée.
- Appliquer les traitements et mesures thérapeutiques et diagnostiques déléguées par les médecins.
- Observer et surveiller la situation du patient et réajuster les interventions en fonction de l'évolution.
- Transmettre les informations nécessaires aux professionnels de santé concernés
- Pratiquer les mesures d'urgences requises par la situation clinique en tenant compte du contexte.

4.1. ACTIVITES ACCESSOIRES ET OCCASIONNELLES

- Participer à des groupes de travail ou à des programmes de formation.
- Participer à des projets, études ponctuelles.
- Représenter ponctuellement son unité/secteur dans l'institution ou à l'extérieur.

4.2. RESPONSABILITES

- Garantir l'observation des principes éthiques, déontologiques, de sécurité, d'efficacité et d'économie dans l'ensemble des soins dispensés.
- Elaborer et utiliser une démarche de soins systématique et scientifique comme base de la prise en soins et du suivi du patient.
- Intégrer dans sa pratique professionnelle les critères de qualité et standard de soins en vigueur dans l'institution.
- Informer et donner l'enseignement nécessaire au patient en vue du renforcement de sa responsabilité et de son autonomie d'action et de décision.
- Favoriser un climat de dialogue et de collaboration au sein de l'équipe soignante ainsi qu'avec les différents intervenants.
- Actualiser ses connaissances professionnelles en participant activement aux programmes de formation continue et en utilisant les sources documentaires à disposition.
- Définir des objectifs de progression en lien avec un projet professionnel.
- S'impliquer dans les mesures prises pour assurer l'entraide entre les équipes soignantes.
- Maîtriser les pratiques professionnelles et développer sa capacité d'adaptation, notamment en matière de polyvalence et de mobilité.
- Respecter dans l'exercice de sa fonction les lois et règlements en vigueur dans l'institution.
- Contribuer, d'une manière générale, à la bonne marche du service.
- Respecter les principes de gestion en vigueur dans le service.
- Assurer l'entretien du matériel de soins.
- Respecter la procédure d'élimination des déchets.

5. DELEGATION DE COMPETENCES

5.0. DECISIONS PRISES PAR LE TITULAIRE :

5.1. DELEGATION DE POUVOIRS RECUE :

5.2. SIGNATURE :
(selon plan de signatures en vigueur)

Participer à des actions de prévention des maladies et accidents, de maintien et de promotion de la santé, à des actions de réadaptation fonctionnelle et de réinsertion sociale

- Créer les conditions nécessaires à l'apprentissage et au changement de comportement notamment en organisant et animant différentes activités de groupe ou individuelles.
- Evaluer, organiser, planifier et réaliser des actions d'enseignement auprès du patient et de son entourage en tenant compte de son contexte et de ses besoins.
- Etablir et réaliser, dans une dimension interdisciplinaire, un plan de réadaptation et ou de réinsertion.

4.0.1. Recherche et qualité

- Contribuer au maintien et à la promotion de la qualité et de l'efficacité des soins infirmiers.
- Participer aux programmes de recherche réalisés dans le domaine de la santé.
- Initier et collaborer aux études et recherches nécessaires à l'amélioration et au développement des pratiques professionnelles.

4.0.2. Gestion et organisation des soins

Gestion du dossier de soins

- Rédiger des plans de soins individualisés, les évaluer et les mettre à jour régulièrement.
- Consigner dans le dossier de soins toutes les informations et observations en lien avec l'état et l'évolution du patient ainsi que les interventions effectuées.
- Assurer la transmission des informations concernant le patient aux personnes concernées.
- Rédiger les documents nécessaires à la sortie et ou transfert du patient.

Encadrement/enseignement

- Participer à la formation du personnel infirmier et des aides soignants.
- Assurer l'encadrement et l'enseignement clinique du nouveau personnel, des étudiants en soins infirmiers et d'autres professionnels de la santé.
- Evaluer les étudiants des professions soignantes.
- Echanger ses connaissances avec l'équipe soignante afin de contribuer au développement professionnel.

Organisation/coordination des soins

- Planifier et coordonner les activités de soins pour les patients en fonction des besoins définis et des règles d'organisation en vigueur.
- Coordonner les prestations soignantes avec celles des autres intervenants afin de garantir la continuité et la cohérence dans la prise en charge du patient.
- Collaborer à l'organisation et à la répartition des activités soignantes en fonction de la charge de travail et en tenant compte des compétences de chacun.
- Superviser les activités de soins délégués aux aides soignantes, aux stagiaires et au nouveau personnel.
- Initier des réunions interdisciplinaires et ou faire appel à des personnes ressources pour trouver des solutions adaptées dans des situations de soins problématiques et complexes.

Activités administratives

- Procéder à l'enregistrement des mouvements de patients de l'unité en utilisant les supports de transmission en vigueur.
- Commander les examens de laboratoires et d'investigation requis par le médecin.
- Collaborer à la gestion des stocks et effectuer les commandes de fournitures du magasin, de la pharmacie et d'autres secteurs d'approvisionnement.
- Effectuer les relevés de prestations pour la facturation des patients privés ou ambulatoires.

6. SUPPLEANCE

6.0. NOM DE LA FONCTION SUPPLEANTE EN CAS D'ABSENCE :

Infirmière diplômée.

6.1. NOM DE LA FONCTION A SUPPLEER EN CAS D'ABSENCE :

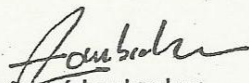
Infirmière diplômée

Infirmière responsable d'unité.

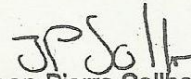
LA HIERARCHIE, EN ACCORD AVEC LA DIRECTION GENERALE, SE RESERVE LE DROIT DE MODIFIER EN TOUT TEMPS LE PRESENT CAHIER DES CHARGES.

DATE D'ENTREE EN VIGUEUR : -- 1 MAI 2001

SIGNATURES :



André Laubscher
Directeur des soins infirmiers



Jean-Pierre Sollberger
Directeur des ressources humaines

DISTRIBUTION :

1 copie à l'intéressé(e)
1 copie au responsable de l'intéressé(e)
original à classer

ANNEXE II : GUIDES D'ENTRETIEN

Infirmier

Pouvez-vous nous dire dans les grandes lignes votre fonction et votre parcours professionnel? Depuis quand avez-vous été diplômé ?, depuis combien de temps êtes vous dans ce service ? Pourquoi avez-vous choisi ce domaine- ce service ?

Durant votre formation, quel type d'apport (cours, témoignage...) avez-vous reçu au sujet du handicap mental ? Pensez-vous que les informations à ce sujet étaient suffisantes ? Auriez-vous souhaité plus de cours à ce sujet ? Si oui ou si non, pourquoi, lesquels ?

Quelles connaissances sur le handicap mental, autres que celles apprises durant votre formation, avez-vous acquise sur le terrain à propos des handicapés mentaux ? Pouvez-vous nous raconter une situation précise, par exemple une situation que vous imaginiez autrement?

Pouvez-vous nous raconter une situation qui vous a particulièrement frappé avec une personne handicapée hospitalisée ? Quels ont été vos impressions, vos ressentis ?

Lorsque vous avez pris en charge une personne souffrant d'handicap mental, comment vous êtes vous senti face à ce patient ? Avez-vous rencontré des difficultés ? (si oui, lesquelles)? Quelles méthodes avez-vous utilisé pour faire face à ces difficultés ? Certaines informations vous auraient-elles permis de prendre en charge cette personne handicapée de manière optimale ?

En rapport avec votre rôle infirmier, selon vous, existe-t-il des actions spécifiques dans la prise en charge d'une personne ayant un handicap mental ? Exemple : avoir une écoute particulière, ne pas procéder à un acte médical technique seul.

Selon vous, comment prendre en charge une personne handicapée mentale en état de crise ? Vous-mêmes, comment gérez-vous ces situations et rencontrez-vous des difficultés ? En sachant qu'une personne handicapée est sensible aux stimuli environnementaux (exemple temps d'attente, solitude), quels moyens utilisez-vous pour, par exemple éviter une crise ? (Pouvez-vous nous décrire une situation vécue?)

A votre avis, quels facteurs de risques ou situations provoquent un état de crise chez la personne handicapée mentale ? Avez-vous un exemple d'une situation ?

Intégrez-vous la personne handicapée dans son processus de soins ? (exemple : comment faire une éducation thérapeutique ?) Comment réaliser une anamnèse, la famille ou l'éducatrice spécialisée participent-elles à cette réalisation ?

Quelles dimensions institutionnelles sont mises en place en milieu hospitalier pour ce type de population ? (dimension institutionnelle / organisationnelle)

Arrive-t-il parfois qu'une personne handicapée fugue de l'unité ? Est-ce qu'une personne reste avec elle 24h/24 ?

Intégrez-vous la famille dans cette prise en charge ? De manière plus générale, pouvez-vous nous dire comment se passent les échanges avec les familles (on suppose qu'ils sont assez différents selon les familles...) ?

Est-ce que la famille participe au maintien des acquis de la personne ? a-t-elle un regard sur la médication ? Est-ce que la famille intervient dans la prise en charge de leur proche ? Si oui, quel est son rôle ? Quel type de situation amène le plus souvent à des conflits ? Quelle collaboration entretenez-vous avec la famille ? Quelle place prend-elle lors d'une hospitalisation ?

Intégrez-vous l'éducateur spécialisé dans l'unité ? Sa présence dérange t-il l'équipe ? En quoi peut-il être compliqué de laisser un éducateur rester dans la chambre avec un patient handicapé mental ?

Pouvez-vous nous expliquer comment se passe une hospitalisation avec une personne handicapée mentale ? Existe-il une collaboration avec le personnel éducatif ? Le plus souvent quels intervenants apparaissent auprès de la personne hospitalisée ? Que pouvez-vous nous dire sur les transferts de la personne handicapée d'une unité à une autre (urgence => médecine => réhabilitation) ? Quels outils de rééducation existe-il après l'hospitalisation, quel relais entre les différents professionnels soignant ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

Educateur spécialisé

Pouvez-vous nous dire en grande ligne votre fonction et votre parcours professionnel? depuis quand avez-vous été diplômé ?, depuis combien de temps êtes vous dans ce service ? pourquoi avez-vous choisi ce domaine- ce service ?

Comment représentez-vous la personne atteinte d'handicap mental ?

En rapport avec votre rôle, quelles sont les actions spécifiques dans la prise en charge d'une personne handicap mental ?

De quelle manière, intégrez-vous la famille dans cette prise en charge ?

Quels facteurs de risques provoque un état de crise chez la personne handicapé mental ?

Selon vous, comment prendre en charge une personne handicapée mental en état de crise ?

Pouvez-vous nous expliquer comment se passe une hospitalisation avec une personne handicapée mentale ? Accompagnez-vous cette personne lors de son séjour ? Existe-il une collaboration avec le personnel soignant ? Quels intervenants apparaissent auprès de la personne hospitalisée ? Devez-vous participer aux soins prescrits ? Que pouvez-vous nous dire sur les transferts de la personne handicapée d'une unité à une autre (urgence => médecine => réhabilitation) ? Quels outils de rééducation existe-il après l'hospitalisation, quel relais entre les différents professionnels soignant ?

Pouvez-vous nous raconter une situation vécue lors d'une hospitalisation ou lors d'une entrée aux urgences ? Quels ont été vos impressions, vos ressentis ?

On a entendu dire qu'il existe des difficultés entre la collaboration éducatrice spécialisée et personnel soignant, avez-vous rencontré ce genre de problème ?

Sentez-vous accepter et reconnu dans votre rôle en face d'une équipe soignante ?

Avez-vous déjà collaboré avec des infirmières converties en éducatrice spécialisée? Si oui, est-ce qu'il y avait une différence dans la méthode de travail ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

Famille

De quel handicap souffre votre proche ? Depuis quand ?

Dans quelle unité votre proche a-t-il été hospitalisé ? Et pour quelles raisons ?

Comment avez-vous été accueillis dans le service ?

Comment avez-vous vécu l'hospitalisation de votre proche ?

Quel impact avez-vous eu sur les prises de décision ?

Quelle place, le personnel soignant vous donnait-il ? Aviez-vous des temps de parole ? Avez-vous pu remarquer des différences entre la collaboration infirmière et la collaboration éducatrice ?

Comment représentez-vous le rôle de l'infirmier et celui de l'éducateur ?

Souhaitez-vous ajouter quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?

ANNEXE III : LETTRE DE DEMANDE D'AUTORISATION D'ENQUÊTER

Genève, le 22 novembre 2011

Pillard Jonathan
Portal Fanny
Haute école de Santé de Genève
47, av. de Champel
1206 Genève

Hôpitaux Universitaires de Genève
Secrétariat de la direction Adjointe des
Soins
A l'attention de Madame Roulin
Rue Gabrielle-Perret Gentil 4
1211 Genève 4

Concerne : Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Madame,

Nous sommes deux étudiants infirmiers de la Haute école de Santé de Genève. Dans le cadre de notre formation et pour l'obtention du diplôme de Bachelor en soins infirmier, nous devons effectuer un travail de mémoire.

Lors d'un de nos stages, nous avons eu l'occasion de travailler avec des personnes handicapées mentales, ce qui nous a particulièrement intéressés. C'est pourquoi nous avons choisi de traiter la prise en charge de personne souffrant d'handicap mental en milieu hospitalier. Nous pensons que ce sujet est pertinent et d'actualité car régulièrement les personnes souffrant de handicap mental sont hospitalisées. Nous avons pu rencontrer différents professionnels qui nous ont fait part de leur expérience et de la difficulté de la prise en charge de ce type de patient.

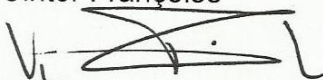
Dans le but d'obtenir le maximum de donnée à ce sujet, nous souhaiterions interviewer trois infirmières ainsi que trois médecins des urgences et de médecine générale.

Nous vous transmettons en annexe la présentation de notre projet, ainsi que les différentes grilles d'entretien afin que vous y trouviez des informations plus précises.

Dans l'attente de votre réponse, qui nous espérons sera favorable à notre demande, veuillez recevoir, Madame, nos salutations distinguées.

Nom des étudiants : Pillard Jonathan et Portal Fanny Portal.fanny@etu.hedsge.ch
Pillard.jonathan@etu.hedsge.ch

Nom de la directrice de mémoire : Cinter Françoise



**Informations pour les personnes participant au mémoire de fin d'études
(Travail de Bachelor)**

Le thème que nous avons choisi pour notre travail de Bachelor porte sur la prise en soins d'une personne souffrant d'handicap mental, plus précisément en milieu hospitalier.

Notre question de départ est la suivante :

«Comment optimiser la prise en charge dès l'admission en milieu hospitalier d'une personne souffrant d'handicap mental ?».

Nous savons que prendre en charge ce type de patient est complexe de part la communication, l'interface avec les éducateurs spécialisés, le consentement de la famille. C'est cette dimension complexe qu'il nous intéresse d'explorer dans ce travail de Bachelor.

Nous désirons récolter des données au moyen d'entretiens semi-directifs auprès des professionnels ayant eu un contact avec des patients souffrant de handicap mental, dans le but d'identifier les difficultés rencontrées ainsi que les ressources mobilisées lors de cette prise en charge complexe.

Nous avons réalisé des grilles d'entretien comprenant des questions correspondant à chaque type de professionnels que nous voulons interviewer. Nous souhaitons interviewer trois infirmières ainsi que trois médecins du service des urgences et d'unité de médecine générale où le vécu et les ressentis de l'infirmier et du médecin seraient mis en avant

Nous vous proposons un entretien d'environ 45 minutes. Celui-ci sera enregistré puis transcrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données seront effacées une fois le Travail de Bachelor validé.

Ces données resteront confidentielles et seront rendues anonymes. Si cette étude donne lieu à une publication scientifique, nous garantissons qu'il sera impossible d'identifier les participants-es.

Même si vous acceptez de participer dans un premier temps, vous restez libre de vous retirer de l'étude à tout moment ou de ne pas répondre à certaines questions sans avoir à nous donner de raisons.


A tout moment, vous pouvez vous adresser aux personnes ci-dessous afin d'obtenir des informations supplémentaires.

Le-les étudiant-e-s soussigné-e-s s'engagent à respecter la confidentialité des informations recueillies.

Nom de-des étudiant-e-s :

Portal Fanny
Pillard Jonathan

Nom du Directeur-trice de mémoire


F. CINTER

HEdS – Haute école de santé Genève
47, avenue de Champel
1206 Genève
Tel. : 022 388.56.00

ANNEXE V : LETTRE ADRESSÉE À L'ASSOCIATION INSIÈME

Nous sommes deux étudiants infirmiers à la Haute école de santé de Genève en dernière année. Dans le cadre de notre formation, nous devons élaborer un travail de mémoire de fin d'études qui se nomme « travail de Bachelor ». Nous avons choisi la thématique de la prise en charge des personnes souffrant d'handicap mental en milieu hospitalier.

C'est pourquoi nous désirions solliciter la participation d'une dizaine de famille qui ont vécu une hospitalisation de leur enfant afin de pouvoir obtenir un entretien. Cela nous permettrait d'obtenir des informations au sujet de leurs expériences vécues en lien avec notre thématique. Leurs expériences nous permettront d'avoir des données objectives pour l'élaboration de notre travail. La durée de l'entretien peut varier de 30 à 45 minutes. L'entretien pourrait être enregistré avec votre accord mais nous vous garantissons l'anonymat.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, veuillez agréer, Madame Monsieur, nos salutations distinguées.

Jonathan Pillard

jonathan.pillard@etu.hesge.ch

Fanny Portal

fanny.portal@etu.hesge.ch

ANNEXE VI : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

h e d s

Haute école de santé
Genève

Formulaire de consentement éclairé et libre

La loi fédérale sur la protection des données (LPD) du 19 juin 1992, protège la personnalité et les droits fondamentaux des personnes qui font l'objet d'un traitement de données (art.1).

Dans le cadre de leur formation et de la réalisation de leur mémoire de fin d'études, les étudiant-e-s infirmier-ière-s de la Haute école de santé de Genève sont appelé-e-s à travailler avec des données personnelles et sensibles qui touchent à la santé et/ou à la sphère privée des personnes interrogées.

En référence à la LPD, les personnes doivent donner leur consentement libre et éclairé par écrit pour la récolte et le traitement anonyme des données les concernant.

Ainsi, la personne soussignée :

- certifie avoir été informée sur les objectifs et la procédure de l'étude (voir au verso) ;
- affirme avoir lu attentivement et compris les informations écrites fournies, informations à propos desquelles elle a pu poser toutes les questions qu'elle souhaitait ;
- atteste qu'un temps de réflexion suffisant lui a été accordé ;
- a été informée qu'elle pouvait interrompre à tout instant sa participation à cette étude sans préjudice d'aucune sorte ;
- consent à ce que les données recueillies pendant l'étude puissent être transmises à des personnes extérieures, elles-mêmes tenues de respecter la confidentialité de ces informations.

Madame / Monsieur

Nom Prénom

autorise l'étudiant-e ou les étudiants

Nom Prénom

Nom Prénom

Nom Prénom

à travailler avec les données sensibles qu'il-elle-s lui-leur a livré.

Fait à le

Signature de la personne concernée :

Hes-so